

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



Bakalářská práce

Kateřina Holeyšovská

Výchova dítěte s poruchou autistického spektra

Raising a Child with Autism Spectrum Disorder

Vedoucí práce: PhDr. Markéta Niederlová, Ph. D.

Konzultantka: Mgr. Veronika Šporclová

Praha 2015

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala Mgr. Veronice Šporclové za její odborné konzultace, cenné rady a ochotu, se kterou se mi v průběhu psaní práce věnovala.

V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině a přátelům, kteří mne při psaní práce podporovali.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 25. dubna 2015

.....

Kateřina Holeyšovská

Abstrakt:

Bakalářská práce pojednává o výchově dítěte s poruchou autistického spektra (PAS). Zabývá se dopadem diagnózy PAS na výchovu, ale seznamuje čtenáře také se základními principy práce, které se při výchově dětí s touto diagnózou využívají. V literárně-přehledové části je vymezeno současné pojetí PAS. Jsou v ní popsány funkční oslabení v oblastech komunikace, sociální interakce, představivosti a dopad těchto obtíží na výchovu. Dále jsou představeny principy individualizace, strukturalizace, vizualizace a motivace, které hrají ve výchově dítěte s PAS důležitou roli. V druhé části bakalářské práce je navržen kvalitativní výzkum, který se zaměřuje na rozdíly v procesu přijetí diagnózy, vnímání dopadu diagnózy na vztahy v rodině a odlišnosti v užívaných výchovných principech u otců a matek dítěte s PAS. Na základě navrhovaného výzkumu by mohly být vytvořeny hypotézy sloužící jako podklad pro další výzkumy v této oblasti.

Klíčová slova:

poruchy autistického spektra (PAS), dopady diagnózy, výchova, rodina

Abstract:

This Bachelor thesis deals with raising a child with Autism Spectrum Disorder (ASD). Its primary focus is an impact of ASD diagnosis on raising a child and secondary it also introduces the basic principles of intervention, which are broadly used in raising a child with ASD. Literature review part of this thesis defines current approach of ASD. It also describes the impact of impairments in communication, social interaction and imagination on raising a child with ASD. Important principles of intervention in raising a child with this diagnosis, which are individualization, structuralization, visualization and motivation, are presented there as well. The second part of this thesis presents a proposal for qualitative research that aims to point out differences between how mothers and fathers accept the diagnosis, perceive the impact on family relationships and use the principles of raising a child with ASD. Proposed research should provide hypotheses which would serve as a foundation for future research.

Keywords:

Autism Spectrum Disorders (ASD), impact of diagnosis, upbringing, family

Obsah

Úvod.....	10
ČÁST PRVNÍ - LITERÁLNĚ-PŘEHLEDOVÁ STUDIE.....	12
1. Vymezení poruch autistického spektra (PAS)	13
1.1 Současná klasifikace PAS.....	13
1.2 Vymezení PAS dle připravované revize MKN 11.....	13
2. Dopad diagnózy PAS na fungování rodiny	15
2.1 Přijetí diagnózy	16
2.2 Deficit v oblasti komunikace a jeho dopady.....	17
2.2.1 Obtíže v neverbální komunikaci	17
2.2.2 Obtíže ve verbální komunikaci	18
2.3 Dopady problémů v sociální interakci	22
2.3.1 Kontakt s vrstevníky	22
2.3.2 Kontakt se sourozencem	23
2.3.3 Kontakt s rodiči.....	24
2.3.4 Kontakt se vzdálenějšími příbuznými.....	25
2.3.5 Kontakt s veřejností	25
2.4 Deficit v představivosti a jeho dopady	26
2.4.1 Hra	26
2.4.2 Volný čas	27
2.4.3 Stereotypní chování	28
2.4.4 Exekutivní funkce	28
2.5 Sekundární dopady diagnózy PAS	29
2.5.1 Ekonomická situace	29
2.5.2 Časová náročnost	30
2.5.3 Potřeba pomůcek.....	30
2.5.4 Náročnost prostředí.....	31

3. Principy práce s dětmi s PAS.....	32
3.1 Individuální přístup.....	33
3.1.1 Diagnóza a komorbidita.....	33
3.1.2 Raná intervence.....	34
3.1.3 Stanovení cílů	34
3.2 Strukturalizace	34
3.3 Vizualizace.....	35
3.4 Motivace	36
3.5 Spolupráce rodiny se školou a odborníky	37
3.5.1 Rodina a škola.....	37
3.5.2 Rodina a odborníci.....	37
3.5.3 Důležitost spolupráce v procesu předškolního a školního vzdělávání	38
ČÁST DRUHÁ - NÁVRH VÝZKUMNÉHO PROJEKTU	39
4. Uvedení do výzkumného projektu	40
4.1 Výzkumné otázky	41
5. Design výzkumného projektu	42
5.1 Průběh výzkumu	42
5.1.1 Pilotní studie	42
5.1.2 Výzkumné šetření	43
5.1.3 Zpracování dat	44
6. Výběrový soubor.....	45
6.1 Kritéria výběru.....	45
6.2 Způsob výběru	45
7. Metody	47
7.1 Polostrukturovaný rozhovor	47
7.1.1 Struktura rozhovoru	47
7.1.2 Položky rozhovoru.....	47
7.2 Pozorování	49

8. Způsob zpracování dat	50
9. Diskuze	51
Závěr	54
Seznam použité literatury	55

Seznam použitých zkratk:

ABA – Applied Behavioral Analysis

ASD – Autism Spectrum Disorder

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ESDM – Early Start Denver Model

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

PAS – Poruchy autistického spektra

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children

Úvod

Tématu poruch autistického spektra (dále PAS) se v současné době dostává stále více pozornosti. Vycházejí jak odborné, tak i velké množství populárních publikací. S touto tematikou se setkáváme i v televizi, především ve filmech. Zvyšování povědomí o poruchách autistického spektra vnímám jako velmi důležité, je však podstatné, aby informace vycházely z odborných pramenů a nepodporovaly mylné představy. Jedním z důvodů, proč se práce tímto tématem zabývá, je také skutečnost, že psychologickým aspektům výchovy dítěte s PAS a dopadům této diagnózy na rodinu, rodinné vztahy a právě výchovu není u nás věnována velká pozornost.

Je zřejmé, že během nedávné historie procházel pohled na autismus a příbuzné poruchy jistými změnami, které tento pohled značně ovlivnily. Za podstatný předěl považuji změnu pohledu na autismus jako na spektrum poruch kontinuálního charakteru a popsání jádrových problémů (triády postižených oblastí), na kterých je postavena diagnostika PAS. V této práci budu z tohoto rámce vycházet. Spektrum autistických poruch je široké a patří do něj, kromě triády postižení, široká škála dalších projevů, jako je atypické smyslové vnímání, motorické odlišnosti, deficit inteligence a zvýšená emoční reaktivita, které jsou také zásadní, nicméně z důvodu rozsahu a charakteru této práce nebudou příliš zohledňovány.

Vzhledem k omezenému rozsahu práce a skutečnosti, že téma výchovy dětí s poruchou autistického spektra je značně obsáhlé, se tato práce zaměřuje poměrně úzce pouze na dopady diagnózy, se kterými se ve výchově setkáváme, a výchovné principy práce s dětmi s PAS. Dalším aspektům výchovy se práce nevěnuje. Vybraná užší témata se práce snaží postihnout především z pohledu psychologických aspektů v kontextu českého prostředí a kultury. V kapitole „Dopady diagnózy na fungování rodiny“ je proto čerpáno převážně z české literatury.

Celá práce je členěna do kapitol podle výše zmíněných témat, na které je práce zaměřena. První kapitola stručně vymezuje poruchy autistického spektra na základě tří klíčových oblastí. Na ni navazuje hlavní kapitola „Dopady diagnózy na fungování rodiny“, které ve své práci přičítám největší důležitost, a které je zde proto věnováno nejvíce prostoru a vychází z již zmíněné diagnostické triády. Dopady diagnózy jsou zde brány v kontextu celé rodiny, jelikož výchova, jako vzájemné působení, zahrnuje všechny rodinné příslušníky. Jde o působení záměrné, za určitým cílem, a proto je zde na místě hovořit také o výchovných strategiích

a principech. V kapitole „Principy práce s dětmi s PAS“ jsou popsány vědecky podložené principy, na kterých je u nás i ve světě v současné době postavena intervence.

V druhé části práce je navržen výzkumný projekt, který si klade za cíl prozkoumat oblast výchovy dítěte s PAS, především dopadů diagnózy na vztahy v rodině, proces přijetí diagnózy a také výchovné principy z hlediska otců a matek. Výsledky tohoto kvalitativního výzkumu by následně vedly k formulování hypotéz, které by mohly být dalším výzkumem ověřeny.

Celá tato práce si klade za cíl přiblížit aspekty a specifika výchovy dítěte s PAS. Hlavní obtíže jedinců s PAS, jakými jsou kvalitativní postižení komunikace a schopnost navazování sociálních vztahů, mají na život ve společenství velký dopad. Je zřejmé, že rodina, jakožto primární společenství, se musí s těmito dopady vypořádat, a že její členové tak musejí čelit nejistotě, nepochopení, dezorientaci a často také zklamání.

ČÁST PRVNÍ - LITERÁLNĚ-PŘEHLEDOVÁ STUDIE

1. Vymezení poruch autistického spektra (PAS)

1.1 Současná klasifikace PAS

V současné době je v České republice v platnosti 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (dále jen MKN-10). Podle MKN-10 (World Health Organization, 2010) jsou rozlišovány tyto Pervazivní vývojové poruchy (F84): „Dětský autismus“, „Atypický autismus“, „Rettův syndrom“, „Aspergerův syndrom“, „Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby“ a „Jiná desintegrační porucha v dětství“. Jsou společně s různými specifickými vývojovými poruchami zařazeny pod poruchy psychického vývoje (F80-F89). Některé z těchto poruch mají společné charakteristiky, jsou ale diagnostikovány jednotlivě a to na základě projevů chování (World Health Organization, 2010).

Naproti tomu v nynějším americkém systému „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth edition“ (dále jen DSM-5) existuje společná kategorie nazvaná Poruchy autistického spektra, („Autism Spectrum Disorder“) (American Psychiatric Association, 2013). Hlavními kritérii pro diagnózu PAS jsou v DSM-5 deficit v sociální komunikaci a interakci a omezené, opakující se vzorce chování, zájmů nebo aktivit. Mezi další diagnostická kritéria patří výskyt projevů v raném věku a dopad poruchy na každodenní fungování. Důležitá je také skutečnost, že dané projevy lépe nevysvětluje deficit inteligence (American Psychiatric Association, 2013).

1.2 Vymezení PAS dle připravované revize MKN 11

V 11. revizi MKN, která je v současné době připravována, by se podle dosavadních návrhů měly objevit změny, které se v diagnostice PAS objevily v DSM-5. V současném návrhu MKN-11 (World Health Organization, 2014) lze vidět stejnou kategorii jako je v DSM-5, a to poruchy autistického spektra. Definice PAS je zde vymezena přetrvávajícími obtížemi ve vzájemné sociální interakci a sociální komunikaci, řadou omezených a opakujících se vzorců chování a zájmů, a citlivostí smyslů. Zmíněné obtíže se u každého jedince s PAS mohou objevovat v různé míře, ale ovlivňují jeho každodenní fungování (World Health Organization, 2014).

Nová revize MKN se tedy bude s DSM-5 v klasifikaci PAS nejspíše potkávat a bude odrážet současný pohled na autistické poruchy jako na spektrum. Na podkladě jmenovaných klasifikací tato práce pojednává o PAS, a nikoliv o konkrétních poruchách dle MKN-10.

Výše zmíněné klasifikace se ve velké míře shodují i na kritériích a projevech PAS, na jejichž základě můžeme lépe nahlédnout na dopad této diagnózy na výchovu jedince s PAS a také snadněji porozumět principům práce s dětmi s touto diagnózou.

2. Dopad diagnózy PAS na fungování rodiny

Rodiče si utvářejí vztah k dítěti již před narozením a spolu s ním i představy, sny a plány o jeho budoucím životě. Sdělením diagnózy PAS dochází k náhlé prudké ztrátě vytvořeného obrazu, očekávání problémů, přívalu negativních emocí a pocitům selhání (Thorová, 2012). Stanovení této diagnózy dítěti je velkou změnou pro celou jeho rodinu. Poznání ostatních členů rodiny, že dítě má zvláštní problémy, vyvolává šok a přináší nejistotu a mnoho dalších otázek a rozličných problémů, se kterými se rodina musí při výchově dítěte potýkat (Schopler, 1999).

Čáp (1993) uvádí, že termín výchova obecně znamená záměrné působení s výchovným cílem. V současném pojetí je pojem výchova vymezen jako interakce mezi vychovávaným a vychovatelem, nikoliv pouze působení vychovatele na vychovávaného. Pokud mluvíme o výchově v rodinném prostředí, vychovávaným rozumíme dítě, a vychovatelem rodiče. Právě rodina je důležitým činitelem ve výchově dětí a je to jedna z jejích hlavních funkcí (Čáp, 1993). Z tohoto důvodu se tato práce zaměřuje na problematiku výchovy dítěte s PAS a na dopady této diagnózy právě skrze fungování rodiny.

Jak uvádí Wing (2002), která prosazuje pohled na autismus jako na spektrum s rozmanitými projevy, podstatou problému je postižení v oblasti komunikace, sociálních vztahů a představivosti. Stejně tři problémové oblasti společné pro PAS popisuje i Thorová (2012) a Jelínková (2001). Jelínková (2001) dále zdůrazňuje, že na rozdíl od mentální retardace se nejedná jen o vývojové opoždění, ale především o kvalitativní obtíže. Kritérium problému s představivostí v MKN a DSM nenajdeme, jelikož diagnostická kritéria PAS jsou založena na projevech chování. Nicméně omezená představivost vede ke stereotypům a v chování se projevuje repetitivními a rituálními vzorci (Jelínková, 2001). Tím se opět dostáváme k výše zmíněným kritériím PAS.

Budeme-li vycházet z uvedených kritérií, můžeme i na dopady diagnózy PAS v kontextu výchovy dítěte v rodině nahlédnout skrze následující kapitoly, které dané oblasti odrážejí.

Jak uvádí Jelínková (2001), nedostatky ve třech klíčových oblastech se velmi často vyskytují společně, úzce spolu souvisejí a jsou vzájemně propojeny. Všechny tyto oblasti jsou klíčové pro život ve společenství, tedy i v rodině. Jejich postižení má za následek absenci schopnosti vnímat své okolí tak, aby ho mohli kompletně pochopit (Jelínková, 2001). To se samozřejmě odráží i ve výchově dítěte s PAS.

2.1 Přijetí diagnózy

Členové rodiny dítěte s PAS si po stanovení diagnózy procházejí různými obdobími, s nimiž se pojí přirozené pocity a reakce, jako je příval emocí, často negativních (Thorová, 2012). To samozřejmě působí na vztahy a interakce mezi příslušníky rodiny.

Tato období, která ve svých publikacích popisují mnozí autoři, vycházejí z modelu pěti stádií vyrovnání se se smrtí nebo závažnou nemocí, kterými jsou popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese a akceptace, jak je poprvé popsala Kübler Ross (1993).

Cuxart (2002) podle Jelínkové (In Hrdlička & Komárek, 2014) obdobně popisuje stadia šoku, deprese, činnosti (ambivalentních pocitů) a stadium realistické.

Thorová (2012) zmiňuje, že obranné mechanismy na jednu stranu poskytují, převážně rodičům, čas na nezbytnou kompenzaci sil po prvotním šoku, na straně druhé mohou mít negativní důsledky. Způsobují odkládání důležitých vyšetření a také to, že se v rodině o problému přestane mluvit, což vztahům a situaci v rodině nepřispívá. Depresivní období je provázeno negativními pocity, které mohou vyústit až ve zhroucení. Celkově se jedná o nižší frustrační toleranci, což může vyvolávat častější agresivní reakce, způsobující konflikty a případně také sociální izolovanost, a přispívat k neschopnosti najít řešení. Často se hledá viník a dochází ke vzájemnému obviňování. V období životní rovnováhy, přebudování hodnot a akceptace, které přichází po kompenzovaném období, se rodina naopak cítí více stmelená (Thorová, 2012).

Studie autorů Andreica-Săndică et al. (2011) popsala emoce objevující se u rodičů v různých stádiích přijetí diagnózy. Těmito emocemi jsou vztek, pocit viny, pocit bezmoci, vyčerpání, ztráta naděje, překvapení či odmítnutí dítěte. Rodiče u sebe popisovali nejčastěji pocity smutek, obavy, bolest a zoufalství. Doba vyrovnávání se s diagnózou se přitom u těchto rodičů pohybovala mezi jedním měsícem až třemi roky. Často užívanými strategiemi rodičů k vyrovnání se s těmito pocity doprovázejícími sdělení diagnózy bylo plánování, akceptace, pozitivní reinterpretace, sociální podpora a náboženská podpora (Andreica-Săndică et al., 2011).

Přijetí diagnózy je velmi důležitým bodem. Výzkum (Milshtein, Yirmiya, 2010) ukázal u matek dítěte s PAS spojení mezi vyrovnáním se s diagnózou a vnímáním vlivu diagnózy dítěte s PAS na rodinný a sociální život. Matky dětí s PAS, které nebyly s diagnózou vyrovnány, popisovaly více negativní dopady a větší zátěž na rodinu, než matky které

diagnózu přijaly. To podporuje tvrzení, že přijetí diagnózy hraje ve výchově dětí s PAS velkou roli a měla by i na tuto oblast být zaměřena intervence (Milshtein, Yirmiia, 2010).

Přijetí diagnózy se může odvíjet od samotného diagnostického procesu. Ten obvykle trvá delší dobu, v průměru od prvních obav rodičů po sdělení diagnózy PAS uplyne jeden rok (Moh, Magiati, 2012). Velká část rodičů dětí s PAS bývá při prvním vyšetření odkázána na další odborníky a některým je sděleno, že jejich dítě nemá žádné problémy, nebo že se mají vrátit, kdyby problémy přetrvávaly delší dobu. Tím se stanovení diagnózy a tak i proces jejího přijetí prodlužuje, což má negativní dopady. Výzkum ukázal, že právě nejistota v čekání na diagnózu je pro rodiče nejvíce stresující aspekt diagnostického procesu (Moh, Magiati, 2012).

Pro úspěšné přijetí diagnózy je důležitý i vztah rodiny s odborníky (Moh, Magiati, 2012), kterému je věnováno více prostoru v kapitole 3.5 „Spolupráce rodiny se školou a odborníky“.

Jak uvádí Thorová (2012), také některé postoje rodičů mohou výrazně ztěžovat adaptaci rodiny na diagnózu. Rodiče dětí s PAS mají někdy tendence k hyperprotektivě dítěte, či naopak k jeho odmítání, na jejichž základě dochází k narušení rodinných vztahů. Ty jsou více popsány v kapitole 2.3 „Dopady problémů v sociální interakci“. Následkem může být patologické klima v rodině, nutnost ústavní péče, i rozpad rodiny, jelikož zde chybí vzájemná podpora a soudržnost, které jsou pro adaptaci rodiny na diagnózu podstatné (Thorová, 2012).

2.2 Deficit v oblasti komunikace a jeho dopady

Nedostatky ve schopnostech komunikovat, které se u lidí s PAS objevují, se mohou projevovat různými způsoby, a to na úrovni receptivní i expresivní, verbální i neverbální (Thorová, 2012). Jak již bylo zmíněno, obtíže v klíčových oblastech u dětí s PAS spolu souvisejí a jsou vzájemně propojeny. Proto také nelze zcela oddělit dopady jednotlivých obtíží. Obecně tyto obtíže vyvolávají velké problémy v chování (Jelínková, 2001), přinášejí s sebou negativní emoce a dělají výchovu náročnější. Tato kapitola nastíní, jak se nedostatky v komunikaci a jejich dopady mohou konkrétně projevovat.

2.2.1 Obtíže v neverbální komunikaci

Rodina s dítětem s PAS se potýká s mnoha různými problémy v komunikaci. Jelínková (2001) popisuje, že v oblasti neverbální komunikace dětem s PAS obvykle chybí schopnost jak využívání, tak porozumění projevům jako jsou gesta, mimika a postoje těla. Ty jsou velmi důležité ve společenském kontextu a pro porozumění významu i v souvislosti s verbální komunikací. Thorová (2012) a Jelínková (2001) zdůrazňují, že obtíže mají jedinci s PAS

zvláště s neverbálními projevy vyjadřujícími emoční prožívání či postoje. Thorová a Beranová (In Hrdlička & Komárek, 2014) to popisují jako narušenou, potlačenou až vymizelou gestikulaci a „plochou mimiku“, kdy jedinec nereaguje na okolí a nevyjadřuje tímto způsobem své potřeby (Thorová, Beranová In Hrdlička & Komárek, 2014). Tyto obtíže se ve velké míře odrážejí v pragmatické rovině komunikace popsané níže. Konkrétními dopady mohou být frustrace a narušení vztahů a interakce dítěte s okolím.

Thorová (2012) dále přidává problémy s očním kontaktem či osvojením si znakového a posunkového jazyka, který často spontánně používají děti s poruchami řeči nebo sluchovou vadou. Mnohé děti s PAS využívají ke komunikaci fyzickou manipulaci s druhými osobami (například využívání ruky dospělého jako nástroje) bez jiných prostředků komunikace (Thorová, 2012).

2.2.2 Obtíže ve verbální komunikaci

Syntax

Z hlediska mluvnické skladby se u dětí s PAS může objevit narušená větná stavba, nesprávné užívání a pochopení minulého času (Sigman, Capps 1997), častá je také záměna zájmen (Jelínková 2001; Sigman, Capps 1997). Thorová (2012) vedle obtíží s používáním zájmen dále popisuje potíže s rody, časy a skloňováním, sklon používat infinitiv a holé věty, mechanické skládání slov do vět a vynechávání předložek a spojek. To se celkově odráží na expresivní složce jazyka, kdy dítě má potíže s vyjadřováním, a pro jeho okolí tak může být obtížné porozumění. Může tak snadno dojít k nedorozumění, což, jak uvádí například Schopler (1999), může být pro obě strany frustrující.

Sémantika

Obtíže se mohou projevovat i na receptivní úrovni, hovoříme tedy o porozumění významu slov. Dle Jelínkové (2001) dělá dětem s PAS řeč potíže, jelikož je pro ně příliš abstraktní a pomíjivá. Mají problém s analyzováním významů slov, které pro ně mohou znamenat příliš abstraktní informace. Ve výchově se může nedorozumění dítěte projevovat jako neplnění pokynů, a tudíž se může dítě jevit jako neposlušné, což dělá výchovu dítěte s PAS obtížnou (Schopler, 1999). Výše byly také zmíněny obdobné obtíže v porozumění abstraktních projevů neverbální komunikace. Z toho lze usuzovat, že jádrem problémů v komunikaci je u jedinců s PAS právě přílišná abstrakce (Jelínková, 2001).

Jak uvádějí Sigman a Capps (1997) řeč dětí s PAS je určitým způsobem nápadná či podivná, což může vyvolávat negativní reakce okolí a veřejnosti, se kterými se rodina musí potýkat. Jedinci s PAS mají potíže s interpretací a porozuměním řeči ostatních, a proto i jejich komunikace na expresivní úrovni nemusí odpovídat situaci a jeví se tak výstřední – idiosynkratickou (Sigman, Capps, 1997). Jelínková (2001) to nazývá termínem vlastní žargon. Konkrétními abnormalitami jsou například logorea (slovní salát), verbální autostimulace a echolálie (Thorová, 2012). Dle Jelínkové (2001) může být echolálie bezprostřední (opakování právě slyšeného), nebo opožděná (reprodukování výroků slyšených dříve). Obě podoby se u dětí s PAS mohou vyskytovat, a to z toho důvodu, že dítě má problémy s analyzováním informace, a tak jí pouze přebírá a opakuje. Dítě má také problémy s tvořivým zpracováním a vytvářením nových informací a echolálie je tak jeho projev snahy komunikovat a dorozumět se (Jelínková, 2001). Thorová (2012) popisuje, že echolálie bezprostřední i opožděná může plnit komunikační funkci, i když je obtížně dešifrovatelná, ale také může být zcela bez komunikačního významu. Její příčinou je reflexní opakování slyšeného, snaha o navázání sociálního kontaktu, nebo autostimulační chování. V tomto případě lze, kromě sociálních dopadů v interakci s dalšími lidmi, opět zmínit dopady způsobené špatným porozuměním, které byly popsány výše.

Prozódie

Mezi problémy se zvukovou stránkou řeči patří obtíže s intonací na expresivní úrovni, tedy obtíže správně modulovat zvukovou složku řeči, hlasitost, důraz a rytmus, i její interpretace. Problémy mají jedinci s PAS také s napodobováním vzorců intonace (Sigman, Capps, 1997). Tyto obtíže s sebou nesou opět jistou míru zvláštnosti a podivnosti, která se může setkávat s negativními reakcemi okolí.

Fonetika

Na expresivní úrovni se jedná o zvukovou stránku řeči a obtíže ve výslovnosti (Thorová, 2012). Častým problémem je artikulace a nesrozumitelnost. Řeč dítěte s PAS je celkově pod úrovní jeho mentálních schopností, v některých případech dítě vůbec nemluví (Thorová, 2012).

Více autorů (Jelínková, 2001; Thorová, 2012; Schopler 1999) se shoduje, že děti s PAS mají obtíže s porozuměním lidské řeči, což také souvisí s její zvukovou stránkou. Podle autorů Capps a Sigman (1997) někteří rodiče dětí s PAS uvedli, že si dříve, ještě před stanovením diagnózy, mysleli, že je jejich dítě hluché. To, že některé děti v raném věku nereagují na řeč

rodičů, je pro rodiče skličující a matoucí a mohou mít pocit neschopnosti navázat smysluplný kontakt (Schopler, 1999). Ve výchově to z praktického hlediska znamená, že pokud dítě neporozumí instrukci, nemůže se jí také řídit a jeho chování tak neodpovídá požadavkům, což nastiňují příběhy z knihy „Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje“ (Schopler, 1999). Pro rodiče to znamená přizpůsobit řeč na úroveň odpovídající dítěti a nalézt úspěšnou dorozumívací strategii (Schopler, 1999).

Pragmatika

Podle Jelínkové (2001) se řečové projevy dětí s PAS pohybují od úplného mutismu až po stav, kdy má dítě bohatou slovní zásobu a mluví plynně, ale jeho řeč není smysluplná. Různí autoři (Thorová, 2012; Hrdlička In Hrdlička & Komárek, 2014; a další) podotýkají, že téměř polovina lidí s PAS si nikdy neosvojí funkční jazyk, a jejich řeč tak nepředává informace ani emoce, a neplní společenskou funkci. To se může promítat nejen do nedorozumění, ale i do mezilidských vztahů, kterým se věnuje následující kapitola. Sigman a Capps (1997) dále zmiňují, že děti s PAS si také pomaleji osvojují slova, která se děti běžně učí tím, že dospělý pojmenovává objekty, což pravděpodobně souvisí s obtížemi se společným zaměřením pozornosti. U rodičů to může vyvolávat pocity viny, že selhávají v komunikaci s dítětem (Schopler, 1999).

Hrdlička (In Hrdlička & Komárek, 2014) popisuje znaky autistické řeči jako je šroubovanost, kdy řeč zdánlivě obsahově nenavazuje, a egocentrismus, kdy jedinec vede monology a je pro něj obtížné navázat reciproční konverzaci, která je v každé interakci a tedy i ve výchově důležitá. Jedinci s PAS mají obtíže s porozuměním a pochopením, co si druhý přeje slyšet, z čehož pramení nejen výstřední řeč, ale také neschopnost spontánních adekvátních reakcí. To přispívá k již výše zmíněné echolálii (Sigman, Capps, 1997). Řeč lidí s PAS tak často neodpovídá společenským konvencím, což souvisí s nedostatkem v pochopení sociálních norem, a to se projevuje negativními reakcemi okolí (Sigman, Capps, 1997).

Thorová (2012) jmenuje dále mezi společenskými nepřiměřenostmi frazeologismy, nepřiměřený kontakt, citovou nepřiměřenost a příliš excentricky škrobený jazyk, verbální provokaci, koprolalii, literární přesnost, neologismy, verbální rigiditu, verbální rituály, únikové chování, netaktnost, mluvení mimo kontext, banální a opakující se výroky a dotazy, „vědecké otázky“ a obtíže ve vedení dialogu.

Mnohé děti s PAS řeč produkují, i když jí ne vždy plně rozumí. Není zde komunikační záměr (Sigman, Capps, 1997). V tomto případě komunikace neplní svoji funkci přenosu informací

a hovoříme tedy o nefunkční komunikaci (Richman, 2008). Jelínková (2001) popisuje, že dětem s PAS není přirozené uvědomit si, že jazyk je nástroj pro sdělování informací a ovlivňování svého okolí. Mají deficit ve schopnosti hovořit o svých pocitech, myšlenkách a názorech. Chybí zde kreativní využívání slov, kdy jedinci nejsou schopni dávat slova do souvislostí (Jelínková, 2001). Obtíže s praktickým užíváním jazyka se odráží v celém procesu konverzace, kdy například dítě není schopno odpovědět rodičům na otázku, co se dělo ve škole. Vinou nefunkčnosti komunikace se může výchova zdát neefektivní a rodiče tak mohou často pociťovat frustraci (Schopler, 1999).

Dle Schoplera (1999) děti, které neumějí účinně komunikovat, mají také problémy s upoutáním přiměřené pozornosti. Neschopnost dětí s PAS vyjádřit vlastní potřeby a přání může být frustrující a vést k izolaci, čímž přispívá k obtížím v chování. Dle Thorové (2012) se dítě s PAS k problémovému chování často uchyluje z důvodu, že není schopné se dorozumět, získat pozornost, a vyjádřit potřeby a pocity sociálně přijatelným způsobem. V tomto případě se popisuje problémové chování jako forma komunikace (Thorová (2012). Problémové chování v tomto případě slouží jako zaručený způsob přilákání pozornosti. Rodič tento problém musí opět řešit vymyšlením alternativního systému komunikace, který by byl pro dítě přijatelný. To ilustruje celkovou náročnost výchovy pro rodiče dítěte s PAS (Schopler, 1999).

Problémové chování je podstatným zdrojem stresu v rodině a vede k dalším sekundárním problémům, se kterými se rodiče při výchově dítěte s PAS potýkají, jako je například vylučování dětí s PAS z kolektivu (Jelínková In Hrdlička & Komárek, 2014). Nápadné chování postihuje členy rodiny a další osoby v okolí dítěte s PAS i veřejnost, ohrožuje jak dítě samotné, tak jeho rodinu. Může způsobit vyhýbání se různým aktivitám a izolaci a narušit tak normální rodinný život (Schopler, 1999).

Jelínková (2001) popisuje další konkrétní funkce komunikace podle toho, zda si je lidé s PAS osvojí snadno, nebo jim dělají obtíže. Mezi funkce, které si lidé s PAS osvojí obvykle snadno, řadí funkce požádat o něco, přilákat pozornost a něco odmítnout. Naopak komentovat okolí, poskytnout informaci, žádat o informace, komunikovat pomocí emocí jim mohou dělat problémy (Jelínková, 2001). To souvisí s obtížemi v oblasti sociálních vztahů, kterým je věnována další kapitola.

2.3 Dopady problémů v sociální interakci

Thorová (2012) uvádí, že sociální intelekt jedince s PAS je vždy vůči jeho mentálním schopnostem v hlubokém deficitu. Sociální vývoj u dětí s PAS je opožděný, některé dovednosti mohou dokonce zcela chybět. Podle převažujícího typu sociálního chování rozděluje Wing (1979) podle Scheeren, Koota, Begeera (2012) typ osamělý, typ pasivní a typ aktivní – zvláštní. Thorová (2012), která z této klasifikace vychází, popisuje navíc typ formální, afektovaný a typ smíšený – zvláštní. Každému typu odpovídají specifické projevy v oblasti sociálního chování. Sociální chování je nicméně velmi různorodé a jen malá část jedinců s PAS vykazuje naprosto typické projevy pro danou kategorii (Thorová, 2012).

Tyto obtíže se promítají do kontaktu a vztahů rodinných příslušníků, ale také do interakce s dalšími blízkými lidmi a širším okolím.

2.3.1 Kontakt s vrstevníky

Jelínková (2001) popisuje, že dítě s PAS mnohdy navazuje nepřiměřený kontakt s vrstevníky, a je častěji než ostatní děti uzavřené a samotářské. Výzkum (Wainscot et al., 2008) ukázal, že děti s PAS jsou méně aktivní v sociálních interakcích se spolužáky a se svými přáteli ve škole tráví méně času. To může být důsledek především obtíží v komunikaci, které v kontaktu s ostatními zažívají, a také deficitu v sociální interakci, kvůli kterému je pro vrstevníky obtížné s dětmi s PAS navázat vztah. Následkem toho mohou být děti s PAS svými vrstevníky sociálně vyloučeny z kolektivu (Wainscot et al., 2008).

Děti s PAS mají obvykle menší počet přátel mezi vrstevníky, nicméně přátelství je pro ně velmi důležité, což potvrzují i výsledky zmíněného výzkumu dokládající, že děti s PAS mají stejně jako ostatní děti své nejlepší přátele (Wainscot et al., 2008).

Autoři se shodují, že vývoj dítěte s PAS je ve třech základních postižených oblastech jednak opožděný, ale především kvalitativně změněný. To platí i pro hru jako důležitý nástroj pro kontakt s vrstevníky, který proto bývá obvykle u dítěte s PAS narušen (Jelínková, 2001). Od narušení vrstevnických vztahů se mohou odvíjet další sekundární dopady, více popsané například v kapitole 2.4.3 „Volný čas“.

Vliv mají i potíže s procesem konverzace (zahájení řeči a předání slova, plynulost, ukončení) a některé nepřirozenosti v komunikaci (rigidita, pedantské lpění na výrazech, zvláštní výrazy...), které mohou na vrstevníky působit zvláštně, a vyvolávat proto negativní a odmítavé reakce (Thorová, 2012).

2.3.2 Kontakt se sourozencem

Stanovení diagnózy a péče o dítě se závažným onemocněním či postižením je zátěžovou situací pro celou rodinu, tedy i pro zdravého sourozence (Mareš, 2013). Taková situace bývá zpravidla dlouhotrvající, což vede ke zvnitřnění prožívaných problémů a k celkovému zhoršení kvality života. Zdravý sourozenec se musí vyrovnávat s tím, že se náhle ocitá stranou pozornosti. Mareš (2013) také uvádí, že závažná diagnóza poznamenává všechny vztahy zdravého sourozence napříč rodinou, i v nejbližší komunitě a celé společnosti. Nejdůležitějšími jsou vztahy s rodiči a vztah se sourozencem s postižením a oba tyto vztahy se působením diagnózy mění přechodně či dlouhodobě. Situace tak vyžaduje adaptaci zdravého sourozence na nové podmínky, což kromě reakcí na diagnózu zmíněných v kapitole 2.1 „Přijetí diagnózy“ s sebou může přinášet pocity osamělosti, bezmocnosti a někdy také pocit trapnosti, problémy ve vztazích s vrstevníky, dopad na fungování ve škole a někdy i somatické obtíže (Mareš, 2013).

Pocity studu, trapnosti a rozpaků může u dítěte vyvolat i zdravý sourozenec, nicméně sourozenec s PAS může tyto pocity u zdravého sourozence zdůrazňovat svými projevy, kterým ostatní nemusejí rozumět a mohou si je špatně vyložit (Bleach, 2005). Dítě s PAS může také nerozeznáním hranic daných sociálním kontextem velmi narušovat sourozencovo soukromí, které je pro něj důležité (Bleach, 2005).

Výzkum (Barak-Levy et al., 2010) ukázal, že zdraví sourozenci dětí s PAS se výrazně méně zapojují do mimoškolních aktivit, a mají chudší sociální vztahy. Také jsou vnímáni a sami se cítí být více zodpovědní a spolehliví vůči pomoci v domácnosti než jedinci, kteří nemají sourozence s postižením. Autoři článku diskutují nad možnými příčinami, kterými mohou být přílišná pozornost a péče rodičů o dítě s postižením (nemají čas se zabývat dalšími zájmovými aktivitami zdravého dítěte), a investování velké části finančních prostředků do péče o dítě s PAS (Barak-Levy et al., 2010).

Husová (2013) popisuje, že sourozenci jedinců s PAS jsou častěji uzavření a bývají mentálně dospělejší než jedinci se zdravým sourozencem. To se projevuje i v důležitosti hodnot, jako jsou rodina a zdraví. Také se mohou objevovat ambivalentní pocity k sourozenci s PAS, pocity viny, někdy obtížné zvládání pocitů agresivity a případně sebevražedné myšlenky. Následkem potlačování pocitů může být frustrace, která se u sourozenců s PAS také vyskytuje (Husová, 2013).

Richman (2008) popisuje obdobné problémy, se kterými se zdravý sourozenec potýká, jako byly zmíněny výše. Zdůrazňuje důležitost pozitivních vztahů mezi sourozenci, přiblížení a vysvětlení situace a seznámení sourozence s autismem, čímž předcházíme chybné interpretaci. Důležité je také věnovat zdravému dítěti čas a prostor, vytvářet pocity rovnosti mezi sourozenci a nenakládat na zdravého sourozence příliš velkou odpovědnost, která neodpovídá jeho věku a roli (Richman, 2008).

Mareš (2013) jmenuje jednotlivé cíle intervenčních postupů pro zdravé sourozence, a to zlepšení znalostí, zlepšení strategie zvládání zátěže, zlepšení komunikace uvnitř rodiny, redukce posttraumatického stresu a odlehčení zátěže a poskytnutí sociální opory.

Navzdory negativním dopadům diagnózy na zdravého sourozence, pro dítě s PAS může hrát jeho zdravý sourozenec důležitou roli. Například studie autorů Chu a Pan (2012) prokázala signifikantní zlepšení v sociální interakci u dětí s PAS, u kterých byli do intervence zapojeni jejich zdraví sourozenci.

2.3.3 Kontakt s rodiči

Vychovávání dítěte s PAS může být, i kvůli specifickým a zvláštním projevům v sociální interakci, obzvláště pro rodiče velmi vyčerpávající. Přináší s sebou stres a také únavu, která může mít zpětně negativní vliv právě na to, jak rodič stres spojený s diagnózou zvládá (Seymour et al., 2013). Výzkum prokázal, že oba rodiče, ale především matky dítěte s PAS také častěji trpí psychickými obtížemi, než rodiče zdravě se vyvíjejícího dítěte. Celkově tedy znamená výchova dítěte s PAS pro rodiče větší zátěž, než výchova zdravého jedince (Roper et al., 2014).

Dopady obtíží v sociální interakci dítěte s PAS se výrazně projevují i ve vztahové rovině. Někteří autoři uvádějí, že u rodin vychovávajících dítě s PAS pozorovali semknutí a pevnější vztahy (Montes, 2007), jiní naopak popisují slabou míru soudržnosti, větší partnerské obtíže a problémy ve fungování rodiny (Gau et al., 2012).

Vztahy rodičů ať už k dítěti s PAS, jeho zdravému sourozcovi, nebo k druhému partnerovi mohou být deficity zvláště v oblasti sociální interakce, ale i ostatními obtížemi, výrazně ovlivněny. Jelínková (2001) zdůrazňuje rodičovské pocity odmítnutí a selhání ve výchově způsobené absencí adekvátních reakcí dítěte s PAS na sociální podněty. Roli zde také hrají již zmíněné emoce, postoje a stadia, kterými si rodič po sdělení diagnózy prochází. Dopadem

může být zanedbávání vztahů, obviňování partnera i dalších příbuzných a častější konflikty způsobené emoční nestabilitou (Thorová, 2012).

Diagnóza PAS a její dopady v sociální oblasti, například typické nedostatky v reciproční sociální komunikaci, přináší blízkým, kteří pečují o dítě s touto diagnózou, do výchovy spoustu nesnází (Karst, Hecke, 2012). Jedná se například o obecně o snížení efektivity výchovy, zvýšení rodičovského stresu, častější psychické i somatické zdravotní problémy pečujících blízkých, či sníženou životní spokojenost v rodině a vyšší riziko rozvodu. Tyto negativní dopady nezmizí automaticky při zlepšení stavu dítěte s PAS, a proto je třeba se při intervenci zabývat i těmito faktory (Karst, Hecke, 2012).

Výsledky jiného longitudinálního výzkumu (Baeza-Velasco et al., 2013) naznačují, že výchova dítěte s PAS nevede častěji než u jiných páru k rozvodu nebo rozpadu vztahu partnerů, jak někteří věří. Na základě toho však nelze vyvodit, že kvalita vztahu partnerů není touto skutečností nijak ovlivněna. Naopak je zřejmé, že na vzájemný vztah partnerů působí jak zjištění diagnózy, tak řada dalších skutečností, které se s ní pojí (Baeza-Velasco et al., 2013).

2.3.4 Kontakt se vzdálenějšími příbuznými

Výše zmíněné obtíže mohou prostupovat celou rodinou, týkají se tedy i vzdálenějších příbuzných než jen rodičů a sourozence dítěte s PAS (Thorová, 2012). Proto je důležitá přímá pomoc, která může blízké rodině situaci usnadnit, na rozdíl od nefunkčních rad a výroků (Thorová, 2012). Jelínková (In Hrdlička & Komárek, 2014) zdůrazňuje, že reakce příbuzných a nejbližšího okolí bývá často nekonstruktivní a málo povzbudivá. Rodina potřebuje kvalifikovanou pomoc a povzbuzení místo falešného soucitu a nerozumných rad, kterých se jim od příbuzných a blízkých někdy dostává (Jelínková In Hrdlička & Komárek, 2014).

Mareš (2013) však uvádí, že těžká životní situace, jakou je diagnostikování PAS, může v případě úspěšné adaptace přispívat k větší soudržnosti rodiny, zvyšovat odolnost vůči distresu, případně vést k rozvoji osobnosti.

2.3.5 Kontakt s veřejností

Dopadem specifických projevů v sociální interakci je v kontextu veřejnosti vnímání společenské nepřiměřenosti, faux pas, drzosti či podivnosti (Thorová, 2012). Problémové chování, které je dopadem diagnózy, může z pohledu neinformované veřejnosti působit jako

nevychovanost a provokace, což způsobuje další problémy v sociálních vztazích (Jelínková In Hrdlička & Komárek, 2014).

Rodina tak musí čelit dalším nesnázím, jako je vypořádání se s odsuzováním a stereotypy spojenými s diagnózou PAS okolních lidí (Ludlow, Skelly, Rohleder, 2012). Následkem těchto reakcí z okolí může být pro rodinu vyhýbání se aktivitám na veřejnosti až úplná izolace (Jelínková In Hrdlička & Komárek, 2014).

Lidé s PAS mají dle Schoplera (1999) potíže při komunikaci s neznámými lidmi, což také přispívá k nesnázím v navazování kontaktů.

2.4 Deficit v představivosti a jeho dopady

Jak bylo zmíněno v předchozích kapitolách, jedním ze základních problémů jak v komunikaci, tak v sociální interakci je porozumění abstrakci. Tyto obtíže mohou být přičítány omezené představivosti, která může být následně příčinou zvláštností v dalších projevech (Jelínková, 2001).

U dětí s PAS se ve výzkumu (Low, Goddard, Melser, 2009) prokázaly obecně deficity v oblasti představivosti, konkrétně v porozumění útržkovitým obrázkům, schopnosti zobecnování, nápodoby, plánování a teorie mysli. Celkově se ukázala slabá koherence v myšlení (Low, Goddard, Melser, 2009). Právě nedostatek koherentního myšlení u jedinců s PAS považuje Vermeulen (2006) za klíčový aspekt jejich postižení, čehož důsledkem je neschopnost jedince interpretovat svět jako celek. Podstatu autismu vidí v neschopnosti připsat věcem význam, což má za následek potíže s pochopením sociálního chování a komunikace (Vermeulen, 2006).

Veškeré tyto nedostatky se odrážejí na vývoji dítěte (Thorová, 2012) a, jak uvádí Vermeulen (2006), také v sociální interakci a komunikaci. Je zřejmé, že stejně jako jsou propojeny postižené oblasti, jsou provázané i jejich dopady. Proto některé dopady, které byly zmíněny v předchozích kapitolách, můžeme vztáhnout i na oblast představivosti.

2.4.1 Hra

Deficity v představivosti zahrnující narušenou schopnost imitace a symbolického myšlení způsobují, že se hra u dítěte s PAS nerozvíjí stejně jako u zdravých dětí (Thorová, 2012). Dle Hobson et al. (2013) se u dětí s PAS celkově ukazuje menší míra imaginace ve hře, která koreluje s individuálními rozdíly v komunikaci a sociální interakci. To ukazuje na spojení

nižší kreativity a představivosti s omezenou mezilidskou komunikací a sociálními vztahy, což se promítá i do herního kontextu (Hobson et al., 2013).

Hra je přitom klíčovým prvkem v učení dítěte a v celém jeho vývoji (Thorová, 2012). Prostřednictvím hry se děti přirozeně učí, jak věci ve světě fungují, dozvídají se nové informace a navazují vztahy (Jacobs, Betts, 2013). Tyto funkce hry jsou pro výchovu podstatné a jejich narušení může činit výchovu o mnoho obtížnější. Právě ve zmíněných oblastech mají děti s PAS obtíže, a proto se jejich hra projevuje speciálními zájmy, což může na okolí působit podivně (Jacobs, Betts, 2013).

Autoři (Hrdlička In Hrdlička & Komárek, 2014; Jelínková, 2001; Sigman, Capps, 1997; Thorová, 2012; a další) se shodují na tom, že hra dětí s PAS neodpovídá vývoji hry u zdravého dítěte. Objevuje se u nich porucha ve fantazijní, napodobující a symbolické hře a také absence představivosti, tvořivosti a vymýšlení. Sigman a Capps (1997) dodávají, že hra dětí s PAS je méně funkční, protože nerozumějí akcím a zájmům druhých a většinou neinterpretují chování druhých v kontextu jejich emocí, hodnot a přístupu. Často jsou pevně zaměřeny na velmi specifické téma, nereagují na podněty od ostatních, dělá jim potíže přemýšlet o myšlenkách druhých a také preferují fakta před fantazií (Jelínková, 2001; Sigman, Capps, 1997). V tomto kontextu je třeba připomenout podstatné dopady na vztahy dítěte s PAS, které jsou blíže přiblíženy v kapitole 2.3 „Dopady problémů v sociální interakci“.

2.4.2 Volný čas

S hrou nerozlučně souvisí trávení volného času, jehož náplň se rovněž stává odlišnou od volnočasových aktivit vrstevníků (Thorová, 2012). Jedinci s PAS mají obtíže ve vyplnění volného času funkční rozvíjející aktivitou, což je následkem výše zmíněných zvláštností a obtíží ve hře (Thorová, 2012). Děti jsou ze hry často svými vrstevníky vyřazovány, nebo bývají terčem posměchu pro své zvláštní chování (Schopler, 1999). Příčinou bývají, kromě zvláštního chování, nedostatečné dovednosti potřebné pro dané volnočasové aktivity. Pro rodiče se tak stává náplň volného času dítěte s PAS náročným úkolem, ke kterému také tak musejí přistupovat. Kromě konkrétních dovedností, které daná hra vyžaduje, musejí rodiče také učit dítě s PAS mít chuť si hrát.

To, že se dítě s PAS věnuje svým individuálním zájmům, není samo o sobě problém a nemělo by takovéto chování být potlačováno (Jacobs, Betts, 2013). Na druhou stranu v samostatné hře se nerozvíjí sociální vztahy a komunikační dovednosti, a proto by mělo být dítě

podporováno a zapojováno do hry s ostatními (Jacobs, Betts, 2013). Fungující činnosti naplňující volný čas jsou přínosem nejen pro rozvoj dovedností dítěte, ale také napomáhají integraci dítěte s PAS mezi zdravé vrstevníky a dávají ostatním členům rodiny chvíle jejich volného času (Schopler, 1999).

2.4.3 Stereotypní chování

Dítě s PAS upřednostňuje ve svých aktivitách předvídatelnost a to vede k upínání se na stereotypní činnosti (Thorová, 2012). Jelínková (2001) hovoří o možném „zamrznutí“ ve stadiu manipulační hry, kdy hra zůstane v podobě stereotypní manipulace. To se projevuje například užíváním hraček neobvyklým způsobem, jako je stereotypní soustředění na detail (otáčení kol u auta), nebo očíhávání a olizování. Typické je také lpění na neměnnosti, nezáměr o nové věci, stereotypní pohyby a zúžené a specifické zájmy (Sigman, Capps, 1997; Thorová, Beranová In Hrdlička & Komárek, 2014).

Thorová (2012) rozlišuje nefunkční manipulativní zacházení s předměty (např. bouchání), stereotypní činnost se vztahovými prvky (např. řazení), stereotypní činnosti pojící se s vizuální, sluchovou a vestibulokochleární percepční autostimulací (např. poslouchání zvuků) a pohybové stereotypie, které využívají k další autostimulaci (např. točení se dokolečka). Stereotypní chování u dětí s PAS se, oproti zájmům zdravých dětí, vyznačuje vyšší mírou zaujetí, nesklonitelností, ulpívavostí, stereotypií a repetitivností (Thorová, 2012).

Všechny tyto projevy se mohou široké veřejnosti jevit jako zvláštní a podivné. U okolí mohou vyvolávat negativní reakce, jako jsou stereotypy a odsuzování, a staví tak rodinu do nesnadné situace, se kterou se musí vypořádat (Ludlow, Skelly, Rohleder, 2012).

2.4.4 Exekutivní funkce

Potíže v představivosti jsou u jedinců s PAS spojeny také s deficitem exekutivních funkcí (Kenworthy et al., 2008). Většina odborníků se shoduje na tom, že jedinci s PAS se v každodenním životě setkávají s obtížemi v rozličných aspektech exekutivních funkcí, jako je plánování, rozhodování, zobecňování, pracovní paměť a flexibilita, což se odráží opět v sociálních a kognitivních deficitech, se kterými se pojí různé dopady zmíněné výše (Kenworthy et al., 2008).

Lawson et al. (2014) ve svém výzkumu prokázali, že deficitem některých exekutivních funkcí, například flexibility, mohou u jedinců s PAS sekundárně vést k přidruženým

psychopatologickým jevům, jako je úzkost a deprese, a také k problémovému chování a větší agresivitě, které přispívají k náročnosti výchovy.

Za dopad deficitu v představivosti lze považovat i potřebu specifického přístupu, jehož principy jsou popsány v kapitole 3. „Principy práce s dětmi s PAS“. Konkrétně lze zmínit například vizualizaci, která může při deficitech v představivosti výrazně pomoci (Low, Goddard, Melser, 2009).

2.5 Sekundární dopady diagnózy PAS

Každá rodina se při výchově dítěte setkává jak se světlými, tak s tmavými stránkami situace (Volkmar, Wiesner, 2009). Diagnóza dítěte s sebou může přinášet jednak prostor a podněty k osobnostnímu rozvoji členů rodiny, zlepšování určitých schopností a dovedností a v některých případech upevňování vzájemných vztahů v rodině, na druhou stranu může také přinášet i mnoho nepříjemností. Kromě již zmíněných dopadů na výchovu, jako je samotná náročnost výchovy, stres, negativní pocity a nesnáze ve vztazích v rodině a s okolím, je nutné zmínit také náročnost na prostředí, náročnost finanční a časovou (Volkmar, Wiesner, 2009).

2.5.1 Ekonomická situace

Kromě dopadů zmíněných v předchozí kapitole popisuje Karst, Hecke, (2012) častou zvýšenou finanční zátěž a časovou náročnost ve výchově dítěte s PAS. Thorová (2012) konstatuje, že špatná sociálně-ekonomická situace v rodině, čímž má na mysli právě finanční či bytovou situaci a omezené sociální zapojení rodiny, může být pro rodinu vychovávající dítě s PAS velmi nepříznivým faktorem.

Jelínková (2001) uvádí, že vzhledem k náročnosti péče o dítě s PAS, je matka často nucena (pokud nechce dítě svěřit do péče ústavu) zůstat v domácnosti a rezignovat na zaměstnání, čímž je rodina odkázána na jeden plat. Finanční situace se může dále zhoršit v případě, že jeden z rodičů opustí rodinu. Finanční podpora státu navíc není dostačující, aby se rodina mohla špatné ekonomické situaci vyhnout. Vzhledem k charakteru postižení a nedostatečné informovanosti úředníků bývá žádost o přiznání podpory obvykle obtížná a vede k vyčerpávajícím sporům, někdy se raději rodina nároku na podporu vzdá (Jelínková In Hrdlička & Komárek, 2014).

Na druhou stranu, ani dobrá socioekonomická situace nemusí znamenat nižší míru dopadů. Výzkum (Moh, Magiati, 2012) prokázal, že rodiče dětí s PAS s vyšším vzděláním

a socioekonomickým postavením mají tendenci k prožívání větších obav a strachu týkajících se vývoje jejich dětí.

2.5.2 Časová náročnost

Vzhledem k potřebě individualizovaného a specifického výchovného přístupu, jak se k tomu dostaneme v další kapitole, je pro rodiče a případně další zainteresované osoby výchova obtížnější (Schopler, 1999). Například výuka alternativního systému dorozumívání bývá obvykle daleko náročnější, než výuka standardního způsobu komunikace u zdravých dětí. Také u problémového chování musejí rodiče hledat příčinu, aby mohli odstranit problém, což navíc kvůli obtížím v komunikaci není snadné (Schopler, 1999). Náročnost výchovy se tak promítá i do časového rámce.

Vzhledem k časové náročnosti potřebují rodiče dětí s PAS i speciální podmínky v práci, a tou nejdůležitější je flexibilita (Stoner, Stoner, 2014). Nicméně rodiče v kvalitativním výzkumu autorů Stoner a Stoner (2014) často zmiňovali, že práce je pro ně důležitá, a proto nechtějí úlevy z důvodu diagnózy jejich dítěte, že jsou motivováni a chtějí svoji práci vykonávat dobře a nechtějí využívat zvláštních výhod, když to není nezbytně nutné, protože cítí velkou míru zodpovědnosti vůči zaměstnavateli i spolupracovníkům. Faktory, které jim situaci usnadňují, lze shrnout do kategorií respekt, ochota porozumět, podpora zaměstnavatele a možnost flexibility. Na druhou stranu, mnozí rodiče také přiznali, že práce pro ně znamená i odpočinek od psychické zátěže, kterou s sebou výchova s PAS přináší (Stoner, Stoner, 2014).

Odpočinek hraje ve výchově dítěte s PAS důležitou roli, jak prokázala studie (Harper et al., 2013) zdůrazňující pozitivní spojení mezi počtem hodin respitní péče a snížení stresu, a s tím spojené i zlepšení kvality vztahu manželů.

2.5.3 Potřeba pomůcek

Časová i ekonomická náročnost výchovy dítěte s PAS se odvíjí také od náročnosti vhodných materiálů a potřebných pomůcek. Jacobs, Betts, (2013) uvádějí, že například pro vytváření denních rozvrhů a vizuálních schémat jsou zapotřebí obrázky, fotografie, laminované kartičky se suchým zipem, šanony, tabule a velká schémata. Pro rozvíjení jednotlivých dovedností jsou zapotřebí různé materiály a pomůcky, přičemž někdy je možné použít předměty běžně dostupné v domácnosti a někdy je zapotřebí vhodné pomůcky vyrobit nebo koupit (Jacobs, Betts, 2013).

Vhodnost konkrétních materiálů je podmíněná i citlivostí dítěte na určité podněty (Jacobs, Betts, 2013). Některé materiály mohou být pro dítě uklidňující a některé mohou naopak vyvolávat negativní reakce, a proto je výběru vhodných pomůcek potřeba věnovat nadstandardní pozornost (Jacobs, Betts, 2013).

2.5.4 Náročnost prostředí

K náročnosti péče o dítě s PAS přispívá také nedostatek vhodných předškolních a školních zařízení a nedostatek respitní péče (Jelínková In Hrdlička & Komárek, 2014). Proto může být nástup do školního nebo předškolního zařízení jedním z krizových období, kdy je zátěž na rodinu výraznější (Thorová, 2012).

Vhodné prostředí je pro výchovu dítěte s PAS podstatným aspektem jak doma, tak ve školním či předškolním zařízení, a musí tak splňovat určité podmínky. V „UK Government Building Bulletin 102“ (2009) podle McAllistera a Maguireho (2012) je uveden seznam vhodných podmínek prostředí pro jedince s PAS, který čítá klid, řád, místa s malým množstvím podnětů, žádná rozlehlá nepřehledná místa, nepřímé osvětlení a ne prudké a oslnivé světlo, tlumené barvy, dobrou akustiku, žádný náhlý rámus či hluk na pozadí, odolný materiál a bezpečná vnitřní i venkovní místa pro stažení se a pro uklidnění.

Výčet těchto podmínek nastiňuje další specifika výchovy dítěte s PAS, od kterých se odráží i nutnost specifického přístupu k dětem s PAS, kterému se věnujeme v další kapitole.

3. Principy práce s dětmi s PAS

V předchozí kapitole byl vymezen pojem výchova vzájemnou interakcí. Čadilová a Žampachová (2008) uvádějí, že interakce mezi rodičem a dítětem s PAS se vyvíjí jinak, než je tomu u interakce rodičů se zdravě se vyvíjejícím dítětem. Přirozené a intuitivní metody, které fungují při působení na zdravé dítě, u dítěte s PAS selhávají, protože dítě těmto impulzům nerozumí. Nemůže tak na ně reagovat a dávat rodičům signály o svém vývoji, jak je tomu v interakci rodiče a zdravého dítěte. Vzájemná interakce, a tedy i výchova, rodičů s dítětem s PAS je narušena, a proto je třeba změna přístupu k dítěti s PAS (Čadilová, Žampachová (2008).

Obtíže v oblastech komunikace, sociální interakce a představivosti vyžadují speciální přístup, a to přístup více specifický, než vyžadují jiná postižení (Coleman, Gillberg, 2012). Žádné výzkumy nepotvrdily úplné vyléčení autismu či extrémní zlepšení. Existují alternativní přístupy slibující zázračné vyléčení, které však vědecky neprokázaly významný pozitivní efekt. Přesto existují vědecky podložené principy, které nejsou prezentovány jako léčba, nýbrž jako intervence zmírňující dopady diagnózy PAS (Coleman, Gillberg, 2012).

Název Poruchy autistického spektra vystihuje širokou škálu projevů doprovázejících toto postižení (Jelínková, 2001). Přestože jednotícím prvkem PAS jsou deficity ve třech konkrétních oblastech, jsou i tyto projevy velmi rozmanité a tomu musí být přizpůsobena intervence u každého jedince (Jelínková, 2001).

Světoví autoři mnoha publikací a vědeckých článků (Brentani et al., 2013; Coleman, Gillberg, 2012; a další) se shodují na tom, že v dnešní době uznávanými a vědecky ověřenými přístupy k jedincům s PAS jsou modifikace chování vycházející z přístupu „Applied Behavioral Analysis“ (ABA) a strukturované učení vycházející z programu „Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children“ (TEACCH).

Výsledky modelu TEACCH prokázala mimo jiné longitudinální studie (Van Bourgondien, Reichie, Schopler, 2003) dokládající zlepšení u experimentální skupiny ve struktuře a samostatnosti v oblastech komunikace, nezávislosti v používání vizualizačního systému, sociálních dovedností a plánování.

Jiná studie (D’Elia et al., 2014) potvrdila zlepšení u dětí s PAS, které se účastnily programu TEACCH v domácím a školním prostředí, zmírněním symptomů a problémového chování

a navíc ukázala snížení rodičovského stresu. To je diskutováno v souvislostech důležitosti zahrnutí rodičů do intervence a zvýšení její efektivity.

Hlavními mechanismy strukturovaného učení jsou strukturalizace prostředí a aktivit způsobem, který je pro jedince srozumitelný, využívání individuálních vizuálních dovedností a zájmů ve vizuálních detailech k doplnění oslabených schopností v představivosti, využívání specifických zájmů k motivaci a zaujetí pro učení a podpora iniciování funkční komunikace (Mesibov, Shea, 2010).

3.1 Individuální přístup

Vysoce individualizovaný přístup je velmi podstatný princip práce s dětmi s PAS, na tom se shodnou téměř všichni odborníci. Čadilová a Žampachová (2008) zmiňují, že uplatňování principu individualizace by v žádném případě nemělo být podceňováno, jelikož úspěšná intervence pro každého jednotlivce s PAS vychází právě z individuálních podmínek. Schopler, Reichler a Lansing (2011) dále podotýkají, že individuální přístup je hodnotný ve výchově všech jedinců, nicméně pro děti s PAS je naprosto nezbytný.

Fava a Strauss (2014) zdůrazňují pět hlavních bodů, které je třeba u individualizovaného přístupu brát na vědomí. Těmi jsou vhodné vývojové načasování, intenzita intervence, různorodost intervencí, flexibilita programu a povaha poskytované intervence.

3.1.1 Diagnóza a komorbidita

Včasná identifikace problému, správná diagnóza a zahájení léčby jsou klíčové pro pozitivní rozvoj dítěte s PAS, je však třeba brát zřetel na individuální potřeby a možnosti dítěte, spíše než se jednoduše řídit heslem „čím dříve tím lépe“ (Fava, Strauss, 2014).

Autoři (Čadilová, Žampachová, 2008; Schopler, Reichler, Lansing, 2011; Thorová, 2012 a další) se shodují, že u dětí s PAS se často objevuje nevyrovnaný vývojový profil. V některých oblastech se mohou u dítěte projevovat jeho silné stránky, zatímco v jiných oblastech se ukazují výrazné deficity. Proto je velmi důležité stanovení diagnózy a systematické hodnocení funkcí a chování dítěte s PAS v jednotlivých oblastech dovedností (Schopler, Reichler, Lansing, 2011). V opačném případě může dojít k nepřiměřeným nárokům v jedné oblasti, a naopak k podceňování v oblasti jiné, což má za následek frustraci dítěte a neúspěšnou intervenci (Čadilová, Žampachová, 2008; Thorová 2012). Rozporné či nevhodné vyučovací cíle ústí ve výukové problémy, nevhodné chování nebo různé formy regrese (Schopler, Reichler, Lansing, 2011).

Kromě širokého a různorodého spektra projevů pojících se s autismem se společně s PAS někdy vyskytují i přidružené obtíže (Coleman, Gillberg, 2012). Jedná se o rozličné psychické poruchy, mentální retardaci, epilepsii, poruchu pozornosti a hyperaktivity, poruchy spánku a jiné. To vše s sebou přináší celou řadu dalších projevů, které musejí být v rámci individuálního hodnocení brány v potaz, aby mohla být nastavena vhodná terapeutická intervence (Coleman, Gillberg, 2012).

Také proto je velmi důležitá mezioborová spolupráce poskytující předpoklady, které mohou být klíčové pro užitečnou individualizaci přístupu (Fava, Strauss, 2014).

3.1.2 Raná intervence

Na správnou a včasnou diagnózu navazuje také potřeba zahájení správné a rané intervence. U dětí s jednoznačně vyjádřeným autismem je cílem snížit věk diagnózy na 18-24 měsíců a co nejdříve zahájit speciálně-pedagogickou péči (Thorová, 2012).

Ačkoliv léčba autismu jako takového není možná, je vhodná intervence velmi podstatná. Důležitost rané identifikace a intervence u autismu je podpořena i výsledky studie programu „Early Start Denver Model“ (ESDM) (Dawson et al., 2012). Tato studie prokázala signifikantní zlepšení IQ, adaptivního chování a závažnosti diagnózy u batolat (18-30 měsíců) diagnostikovaných PAS. Komplexní raná intervence v podobě ESDM se prokázala být prospěšná pro rozvoj kognitivního a adaptivního chování a pro snižování závažnosti symptomů a diagnózy PAS (Dawson et al., 2012).

3.1.3 Stanovení cílů

Priority ve vytváření plánu intervence se odvíjejí od profilu učení dítěte, požadavků stylu rodiny a potřeb školy, nicméně vždy musí být zohledněna vývojová úroveň dítěte a brána v potaz veškerá rizika (Schopler, Reichler, Lansing, 2011). Pro dosažení příznivého vývoje je dobré stanovit krátkodobé individuální cíle, které jsou upravovány podle úspěšnosti. Pokud jsou cíle stanovené na základě těchto podmínek, může být frustrace u dítěte s PAS redukována a dopady diagnózy zmírněny (Schopler, Reichler, Lansing, 2011).

3.2 Strukturalizace

Princip strukturalizace, jak ho popisuje Čadilová a Žampachová (2008), reaguje na potíže s orientací v čase a prostoru, které souvisí s deficitem v představivosti, abstrakci a vnímání světa jako celku, jak popsány výše. Strukturalizací rozumíme členění a vytváření přehlednosti v konkrétním sdělení a situaci. Pro dítě s PAS znamená struktura snadnější předvídatelnost

a s tím se pojící pocit jistoty a bezpečí a může přispět také snadnější adaptaci a samostatnosti (Čadilová, Žampachová, 2008).

Pojem struktura jako princip intervence pro jedince s PAS obecně zahrnuje organizaci času, prostoru a pořadí událostí v rámci určitého prostředí ve snaze učinit učení jasnější a jednodušší (Mesibov, Shea, 2010). Jako základní komponenty strukturovaného učení zmiňuje Mesibov et al. (2005) podle autorů Mavropoulou, Papadopoulou a Kakana (2011) konkrétně organizaci fyzického prostředí, vizuální rozvrhy aktivit, pracovní systém (co jedinec dělá ve vymezeném pracovním prostoru) a organizaci úkolů.

Strukturalizace je důležitým principem ve výchově dětí s PAS, protože pomáhá zmírňovat dopady deficitů. Studie (Carminati et al., 2007) prokázala snížení problémového chování v důsledku velmi strukturovaného prostředí, které je neměnné a předvídatelné. Problémové chování je často sledováno jako následek úzkosti, které je možné předcházet právě jasnou organizací času a prostoru (Carminati et al., 2007).

Tento princip může být užitečný ve výchově doma i ve školním prostředí. Organizace úkolů pomáhá dětem s PAS doma i ve škole k snadnějšímu porozumění požadavkům a instrukcím. Jedním z jejích hlavních principů je směr zleva doprava a shora dolů, a také distribuce pracovních materiálů do označených nádob a obalů (Mavropoulou, Papadopoulou a Kakana, 2011).

3.3 Vizualizace

Dalším principem, který jedincům s PAS usnadňuje orientaci, je vizualizace, která se vzájemně doplňuje a ovlivňuje se strukturou (Čadilová, Žampachová, 2008). Vizuální podpora pomáhá kompenzovat deficity v oblasti pozornosti a funkcích paměti. Kromě výhod usnadňování samostatnosti a nezávislosti, předvídatelnosti a zvyšování sebevědomí objevujících se i u strukturalizace, přináší vizuální podpora i pomoc v objasnění informace, snadnější interpretaci a udržování informací (Čadilová, Žampachová, 2008).

Mesibov et al. (2005) podle autorů Mavropoulou, Papadopoulou a Kakana (2011) uvádí, že vizuální informace dělá úkoly jasnými, srozumitelnými a smysluplnými, a to jednak právě skrze vizuální organizaci a také prostřednictvím vizuálních instrukcí. Pro vizuální instrukce je však nezbytný již výše zmíněný princip individualizace, aby byla vizualizace přiměřená úrovni a potřebám dítěte s PAS. K tomuto účelu mohou být využity předměty, obrázky, barvy, čísla či slova (Mavropoulou, Papadopoulou a Kakana, 2011).

Důležitost vizuální podpory pro jedince s PAS potvrzuje i výzkum autorů Takahashi a Gyoba (2012). Výsledky tohoto výzkumu prokázaly spojení složitosti prostorového uspořádání s kapacitou vizuální pracovní paměti u zdravých jedinců, nikoliv však u osob s PAS. To u jedinců s PAS ukazuje na funkční disociaci mezi prostorovým uspořádáním a vizuální pracovní pamětí. Zmíněné výsledky potvrzují teorii slabé centrální koherence, která je argumentem pro potřebu vizuální podpory.

Vizuálně založená intervence zmírňuje deficity v několika oblastech. Podle několika autorů (Brown, Mirenda, 2006; Ganz, Flores, 2008; Meadan et al., 2011; Rao, Gagie, 2006) se vizuální podpora ukázala být efektivní pro zlepšení v oblastech komunikace, řečového projevu a sociální interakce. Studie (Ganz, Flores, 2008) ukázala spojení mezi vizuální podporou v řečové intervenci a zlepšením řečových projevů v kontextu hry s vrstevníky. Vizuální podpora byla zjištěna pomocí kartiček s instrukcemi a herních materiálů spojených s daným tématem hry. Došlo ke zlepšení používání „scénářových“ frází, kontextových poznámek a intervalů, ve kterých se řeč u dětí s PAS objevovala (Ganz, Flores, 2008). Rao a Gagie (2006) dále uvádějí, že vizuální podpora hraje důležitou roli i v prožívání dítěte s PAS, konkrétně může napomáhat k zmírňování úzkosti.

Výsledky jiného výzkumu (Pierce et al., 2013) potvrdily při používání vizuálního rozvrhu také zvýšení nezávislosti dětí s PAS, konkrétně při změně aktivit, což může hrát ve výchově dětí s PAS velkou roli.

3.4 Motivace

Odborníci se obecně shodují na vhodnosti pozitivního posilování, a naopak neschvalují tresty (Coleman, Gillberg, 2012). Jejich používání k modifikaci chování dětí s PAS, které trpí už samotnými dopady diagnózy, považují za neetické (Coleman, Gillberg, 2012). Správná motivace hraje ve výchově dětí s PAS důležitou roli, jelikož zpevňuje žádoucí chování a často vede k trvalému zlepšení chování (Čadilová, Žampachová, 2008). Stejně jako u ostatních principů i zde je podstatná individualizace. Aby byla motivace účinná, musíme najít zpevňující podnět pro konkrétní dítě, kterým může být jakákoliv událost následující po určitém chování a zvyšující pravděpodobnost jeho výskytu (Čadilová, Žampachová, 2008).

Význam motivace je podložen i výzkumy, například Koegel, Singh a Koegel (2010) ve své studii potvrdili, že motivační odměny vedly u dětí s PAS ke zvýšení rychlosti plnění školních úkolů, snížení problémového chování a také ke zvýšení zájmu. To považují za důležité

především díky pozitivní zkušenosti, která může ovlivňovat i jejich budoucí zájem o učení (Koegel, Singh, Koegel, 2010).

3.5 Spolupráce rodiny se školou a odborníky

3.5.1 Rodina a škola

Vzhledem k obtížím s generalizací a ke sklonu k přehnané konkrétnosti mají děti s PAS problémy s přenosem zkušeností a dovedností z jednoho prostředí do jiného (Schopler, Reichler, Lansing, 2011). Domov a škola jsou dvě základní prostředí, ve kterých se dítě učí novým věcem, a proto je u dětí s PAS úzká spolupráce rodičů a učitelů (případně asistentů) nezbytná (Schopler, Reichler, Lansing, 2011).

Aktivní spolupráce rodičů a učitelů je důležitá pro dosažení pokroků ve výchově dítěte, jelikož zprostředkovává pochopení učitelů, s jakými specifickými problémy ve výchově a výuce se konkrétní rodina potýká (Schopler, Reichler, Lansing, 2011). Rodiče na druhou stranu mohou lépe porozumět výchovným cílům učitele. Vzájemné pochopení tak může znamenat společné úsilí, a tím podporovat pokroky ve výchově (Schopler, Reichler, Lansing, 2011).

3.5.2 Rodina a odborníci

Schopler, Reichler a Lansing (2011) uvádějí, že velmi důležitá je i komunikace rodičů s odborníky z řad terapeutů, psychologů, psychiatrů, úředníků a dalších, kteří nebývají angažováni v denním úsilí, často však hrají významnou roli v nasměrování tohoto úsilí, individuálně pro každého jedince s PAS. Při kvalitní spolupráci mohou odborníci velkou měrou přispět k účinné aplikaci odborných znalostí a technik, pochopení specifických problémů dítěte a vyhledávání vhodných aktivit i literatury o speciální výchově a technikách pro konkrétní dítě s PAS (Schopler, Reichler, Lansing, 2011).

Fungující spolupráce hraje roli i v psychické zátěži rodičů. Pokud rodiče dětí s PAS vnímají vyšší míru vzájemné spolupráce s odborníky, pociťují uspokojení a prožívají nižší míru stresu (Moh, Magiati, 2012). Naopak v případě, že diagnózu konzultují s větším počtem odborníků, avšak vnímají nízkou míru spolupráce, je u rodičů prokázána vyšší míra stresu (Moh, Magiati, 2012).

Rodiče dětí s PAS uváděli, že nejvíce v kontaktu s odborníky oceňují, pokud jsou jejich obavy brány vážně, jsou jim poskytovány specifické informace o diagnóze jejich dítěte, vysvětlovány důvody, a pokud je odborníci berou jako partnery v rozhodnutích týkajících se

jejich dítěte. Navázání pozitivních vztahů mezi rodinou a odborníky je důležité pro zlepšení spokojenosti, sebevědomí a kompetence u rodičů i odborníků a může hrát velmi významnou roli v procesu přijetí diagnózy (Moh, Magiati, 2012).

3.5.3 Důležitost spolupráce v procesu předškolního a školního vzdělávání

Spolupráce rodiny, školy a poradenského zařízení je také klíčová v procesu integrace i zařazení do specializované třídy pro žáky s autismem do běžné školy či do školy speciální, ať se jedná o mateřskou školu, základní školu či střední školu (Čadilová, Žampachová, 2008).

Pro výběr vhodného typu školy pro konkrétní dítě s PAS je důležitá řada faktorů, především diagnóza, k jejímuž stanovení je nutný kontakt s odborníky, a důležitá spolupráce s poradenským zařízením (Čadilová, Žampachová, 2008).

Pro úspěšnou integraci je třeba splnění mnoha podmínek a kvalitní spolupráce je nezbytnou podmínkou, která ostatní zastřešuje (Vosmik, Bělohlávková, 2010). Při úspěšné integraci může škola rodině pomoci zvládat obtížnou situaci výchovy dítěte s PAS. Nedostatečná komunikace a vzájemné obviňování naopak vede k nezdarům a komplikacím při výchově a vzdělávání těchto dětí. Dobrá komunikace rodin, škol a poradenských zařízení může však znamenat zlepšování schopností a dovedností, snadnější zapojení do společenského života a zmírnění dopadů diagnózy (Vosmik, Bělohlávková, 2010).

I při zařazení do speciální třídy vyžadují žáci s PAS speciální opatření a individuální přístup (Čadilová, Žampachová, 2008). Z toho důvodu je spolupráce školy s rodinou a příslušným poradenským pracovištěm, která je do velké míry zajišťována asistentem pedagoga, velmi podstatná (Čadilová, Žampachová, 2008).

ČÁST DRUHÁ - NÁVRH VÝZKUMNÉHO PROJEKTU

4. Uvedení do výzkumného projektu

Výzkumný projekt vychází z tématu bakalářské práce „Výchova dítěte s PAS“ a jeho záměrem je navrhnout výzkum, který by nastínil, jak se s danými specifiky výchovy vyrovnávají otcové a matky dětí s PAS a zda se jejich postoje k diagnóze i výchově dítěte nějak liší.

Řada výzkumů a studií popisuje vyšší rodičovský stres (Bundy, Kunce, 2009; Davis, Carter, 2008; Hastings, 2005; Mount, Dillon, 2014) a řadu specifík, obtíží a výzev (Ludlow, Skelly, Rohleder, 2012; Mount, Dillon, 2014) objevujících se při výchově dítěte s PAS. Mezi hlavní témata, která do těchto specifík výchovy spadají, patří vyšší míra stresu a obav, emocionální zátěž, vyrovnání se s diagnózou a strach o budoucnost, potřeba podpory a dopad na vztahy v rodině (Bundy, Kunce, 2009; Mount, Dillon, 2014; Ludlow, Skelly, Rohleder, 2012).

Vnímání a prožívání stresu a strategie jeho zvládání u otců a matek dětí s PAS již byly dříve mapovány. Davis a Carter (2008) ve své studii popsali zvýšený stres rodičů dětí s PAS, u matek více spojený s problémy dítěte v přizpůsobení a u otců s vnějšími problémy v chování. Matky obecně pociťovaly větší stres než otcové dětí s PAS a ve strategiích zvládání stresu se také objevily genderové rozdíly (Hastings, 2005). U otců se například častěji objevovaly vyhýbavé strategie a u matek naopak vyhledávání sociální podpory (Glidden, Natcher, 2009).

Tato studie se blíže zaměří na téma vztahů otců a matek v rodině, jejichž nevyváženost a obtíže v udržování osobních vztahů je diskutována v kontextu potřeby vynaložení velké energie a času ve výchově dítěte s PAS (Mount, Dillon, 2014). Některé studie také uvádějí vyšší míru rozvodovosti rodičů dítěte s PAS (Karst, Hecke, 2012), jiné ji naopak vyvracejí (Baeza-Velasco et al., 2013). Obecně se však autoři shodují na negativním dopadu vychovávání dítěte s PAS na vztahy v rodině.

Dalším tématem této studie je přijetí diagnózy u otců a matek dítěte s PAS, jehož proces probíhá u každého rodiče jinak a různě dlouho, a kterému se podrobněji věnuje kapitola 2.1 „Přijetí diagnózy“.

Posledním tématem výzkumu jsou výchovné postupy a principy, které otcové a matky při výchově dítěte s PAS používají.

Většina studií se zaměřuje na matky dětí s PAS nebo na rodiče obecně. Menší počet studií se věnuje primárně otcům. Oba rodiče mohou zažívat stejné situace, ale v postojích, v prožívání a ve zkušenostech se objevují rozdíly. Proto se tento výzkumný projekt zaměřuje na porovnání těchto přístupů, postojů a zkušeností otců a matek dítěte s PAS.

Úkolem navrhovaného výzkumu je především zprostředkovat zkušenosti otců a matek se specifiky výchovy dětí s PAS v naší společnosti a v našem kulturním prostředí a také poskytnout základ pro budoucí studie. Na základě tohoto kvalitativního výzkumu zaměřeného na výchovu dítěte s PAS z pohledu otce a matky by byly formulovány hypotézy, jejichž platnost by byla ověřena dalším výzkumem.

4.1 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumné otázky jsou formulovány takto:

- Jak se s diagnózou dítěte vyrovnává matka a jak otec?
- Jak se liší vnímání dopadu diagnózy dítěte na vztahy v rodině u otců a matek?
- Jak se liší výchovné principy a postupy otců a matek dítěte s PAS?

5. Design výzkumného projektu

Výzkumný projekt, který zde navrhuji, má formu kvalitativního výzkumu. Tuto formu jsem zvolila z toho důvodu, že problematika, kterou se v této práci zabývám, je takového charakteru, který vyžaduje celostní pohled, pochopení souvislostí, hlubší porozumění a prozkoumání oblasti.

Výhodou volby kvalitativního výzkumu je také relativně flexibilní plán, který umožňuje reagovat na vzniklou situaci a zachytit tak úplnější a soudržnější obraz zkoumané problematiky a také zachytit nově se objevující téma.

Konkrétně se jedná o případové studie získané metodou rozhovoru, kdy se výzkumník přímo ptá jednotlivých respondentů na jejich zkušenosti a postoje. Následně výzkumník mezi výpověďmi hledá podobnosti a snaží se o srovnání. Tento typ výzkumu je pro navrhovaný projekt vhodný, protože může pomoci poodhalit rozdíly v jednotlivých tematických oblastech u obou rodičů, které mohou sloužit jako základ pro formulování hypotéz, jejichž platnost by byla následně ověřena kvantitativním výzkumem.

5.1 Průběh výzkumu

5.1.1 Pilotní studie

Před samotným výzkumným šetřením by proběhla pilotní studie, ve které by bylo ověřeno nastavení podmínek výzkumného šetření.

Této pilotní studie se účastní jeden respondent vybraný na základě shodných podmínek a kritérií platných pro celý výběrový soubor.

Průběh pilotní studie odpovídá průběhu výzkumného šetření (viz. níže) s tím rozdílem, že respondent je před zahájením výzkumného rozhovoru obeznámen s tím, že se jedná o pilotní studii. V rámci tohoto sdělení mu jsou podány informace, že cílem pilotní studie je ověřit vhodnost výzkumného plánu a podmínek zadávání, a že výstup z tohoto rozhovoru nebude zahrnut do výsledků studie. V závěru je požádán o zpětnou vazbu a připomínky týkající se srozumitelnosti a formulace otázek a okolních podmínek.

Výsledky pilotní studie v podobě připomínek a návrhů by byly zohledněny a na jejich základě by byl upraven výzkumný plán.

5.1.2 Výzkumné šetření

Respondenti jsou kontaktováni telefonicky nebo prostřednictvím e-mailu. Jsou jim sděleny základní informace týkající se cílů a účelů výzkumu a také podmínky účasti.

S jednotlivými respondenty, kteří souhlasili s účastí na výzkumu, je domluven individuální termín a místo rozhovoru s ohledem na jejich možnosti. Termín musí odpovídat období stanovenému pro sbírání dat. Podmínkou pro výběr místa je klidné uzavřené prostředí, kde se v průběhu výzkumného šetření nebude vyskytovat žádná třetí osoba.

Následuje sběr dat formou individuálních rozhovorů během předem domluveného setkání. Rozhovor se skládá z úvodní části, jádra rozhovoru a závěrečné části. Celý rozhovor je v průběhu nahráván na diktafon, o čemž jsou respondenti informováni předem v podmínkách výzkumu, a během rozhovoru si výzkumník stručně (v bodech) zapisuje poznámky. Pokud účastník s podmínkami výzkumu nesouhlasí, není zařazen do výběrového souboru, případně je ze studie dodatečně vyloučen.

Proces rozhovoru by probíhal následujícím způsobem. Respondent je uveden do připraveného prostředí a je zajištěno jeho základní pohodlí. V úvodní části se mu výzkumná osoba velmi stručně představí a nastíní svůj zájem. Dále je obeznámen se záměrem výzkumného rozhovoru, jeho smyslem (k čemu budou výsledky využity) a obsahem vycházejícím ze struktury rozhovoru. Opětovně je připomenuto, že celý rozhovor bude nahráván na diktafon, a že výzkumník si může v průběhu zapisovat stručné poznámky. Respondent je informován o možnosti odstoupit z výzkumu v průběhu rozhovoru i po jeho skončení (do předem stanoveného termínu) a o anonymizaci osobních údajů. To znamená, že pro účely výzkumu bude užíváno křestního jména, které neodpovídá jeho skutečnému jménu, a veškeré další osobní údaje vyjma pohlaví a příbuzenského vztahu s dítětem s PAS nebudou ve výzkumu zveřejněny. Po těchto sděleních účastník podepíše informovaný souhlas, případně z výzkumu odstoupí. Následuje sdělení předpokládané doby trvání rozhovoru vycházející ze zkušeností z pilotní studie. Úvodní část je ukončena otázkou, zda je k organizaci vše jasné, či zda má respondent k organizaci nějaké dotazy. Případné nejasnosti jsou vysvětleny.

Jádro rozhovoru sestává z několika otevřených otázek odvíjejících se od struktury rozhovoru, jak jsou popsány v kapitole 7. „Metody“. Výzkumník pokládá otázky, případně je doplňuje otázkami sekundárními, a po celou dobu rozhovoru pozoruje respondentovy reakce a emoce.

V části závěrečné je respondent informován, že v případě zájmu mu mohou být poskytnuty výstupy z celého výzkumu, nikoliv však jednotlivé záznamy rozhovorů. Pokud zájem projeví, výzkumník si zaznamená jeho e-mail adresu. Také je zde znovu ujištěn o anonymizaci osobních údajů a je mu poskytnut kontakt na výzkumníka, na kterého se může v případě potřeby obrátit. Výzkumník závěrem poděkuje za jejich ochotu, spolupráci a výzkumem strávený čas.

5.1.3 Zpracování dat

Zaznamenaná data z rozhovoru by byla přepsána, zpracována a popsána, jak je to podrobněji rozebráno v kapitole 8. „Způsob zpracování dat“.

Finální podoba zpracovaných výstupů výzkumu je poskytnuta elektronickou formou (e-mail) respondentům, kteří o výstup projevili na konci rozhovoru zájem.

6. Výběrový soubor

Projekt je zaměřen na rodiče vychovávající dítě s PAS, tedy konkrétně na otce a matky. Výběrový soubor by byl proto sestaven záměrným výběrem na základě daných kritérií.

6.1 Kritéria výběru

- jedinec je rodičem jednoho dítěte s PAS
- diagnóza PAS je stanovena klinickým psychologem či psychiatrem
- dítě s PAS je v předškolním věku (3 - 6 let)
- jedinec je v pravidelném kontaktu s dítětem s PAS (alespoň 1x týdně)
- genderová vyváženost výběrového souboru

Kritéria jsou nastavena tak, aby se do výběrového souboru dostali biologičtí rodiče dítěte s PAS, které je v předškolním věku. Kritérium minimální frekvence kontaktu jedenkrát týdně je zde zařazeno z toho důvodu, aby byli do výběrového souboru vybráni rodiče, kteří žijí s dítětem s PAS v jedné domácnosti i ti, kteří nikoliv. Důvodem je možnost porovnání zkušeností rodičů žijících v ucelené rodině a rodičů, jejichž rodinné vztahy byly zjevně narušeny.

Věkové rozmezí dítěte s PAS 3 – 6 let je jednak zvoleno z důvodu, že pro rodiče dětí v tomto období je téma přijetí diagnózy a hledání vhodných výchovných principů velmi aktuální a také z důvodu větší homogenity souboru a tím i lepší možnosti srovnávání.

Kritérium genderová vyváženost souboru je zde proto, aby mohly být porovnány výpovědi otců a matek.

6.2 Způsob výběru

Potencionální respondenti by byli kontaktováni prostřednictvím předškolních zařízení vzdělávajících děti s PAS na území Hl. m. Prahy.

Jmenovitě například:

Mateřská škola APLA - školka ZAJÍC

Mateřská škola speciální Sluníčko

Speciální Mateřská škola Na Lysinách

Mateřská škola speciální Štíbrova

Výběr je následně v případě potřeby rozšířen pomocí metody „snowball“, kdy již získaní respondenti jsou požádáni o kontaktování známých, kteří splňují daná kritéria.

Výběrový soubor je ve finální podobě početně vyvážený na základě pohlaví respondentů, a čítá 10-16 rodičů dítěte s PAS.

7. Metody

7.1 Polostrukturovaný rozhovor

Hlavní výzkumnou metodou, kterou pro výzkum navrhuji, je individuální polostrukturovaný rozhovor. To znamená, že rozhovor vede jedna výzkumná osoba a přítomen je jeden respondent, který volně odpovídá na předem připravené (primární) otázky kladené výzkumníkem. Ty mohou být v případě potřeby doprovázeny doplňujícími (sekundárními) otázkami vycházejícími z aktuálního tématu, které formuluje výzkumník na místě. Rozhovor je veden na formální úrovni, v klidném nerušivém prostředí.

7.1.1 Struktura rozhovoru

1) Úvodní část

- a. Výzkumná osoba představí sebe a výzkum
- b. Připomenutí podmínek výzkumu
- c. Vysvětlení nejasností

2) Jádru rozhovoru

- a. Přijetí diagnózy (položky 1 – 4)
- b. Vztahy v rodině (položky 5 – 8)
- c. Výchovné postupy a principy (položky 9 – 12)
- d. Prostor pro doplnění (položka 13)

3) Závěrečná část

- a. Nabídka poskytnutí výstupu z výzkumu
- b. Ujištění o anonymizaci
- c. Předání kontaktního údaje na výzkumníka
- d. Poděkování a rozloučení

Úvodní a závěrečná část jsou detailněji popsány v kapitole 5. „Design výzkumného projektu“ v oddílu 5.1.2 „Výzkumné šetření“. Proto nejsou níže znovu podrobněji rozepsány, a dále se věnujeme položkám hlavní části rozhovoru.

7.1.2 Položky rozhovoru

Jméno: Věk dítěte s PAS a doba stanovení diagnózy:

Pohlaví:

1. Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo či pomáhá v přijetí diagnózy?

- 2.** Co pro Vás bylo nejtěžší přijmout ohledně prognózy handicapu vašeho dítěte?
- 3.** Které období diagnostického procesu - před sdělením diagnózy /ihned po/ delší dobu po - Vám připadalo nejobtížnější a proč?
- 4.** Jak diagnózu přijal váš partner/partnerka?
- 5.** Jak jste vnímal/a a prožíval/a reakci blízkých příbuzných na stanovení diagnózy a jak je tomu nyní?
- 6.** Máte pocit, že diagnóza proměnila vaše vztahy s ostatními členy vaší rodiny? Pokud ano, jak?
- 7.** Vnímáte proměnu vašeho partnerského vztahu, po zjištění diagnózy dítěte? Pokud ano, jakou?
- 8.** Změnila se po stanovení diagnózy vašeho dítěte doba, kterou s ním trávíte?
- 9.** V čem myslíte, že se výchova dítěte s PAS nejvíce liší od výchovy zdravého dítěte?
- 10.** Co je pro Vás na výchově dítěte s PAS nejvíce náročné, jak se s tím vypořádáváte?
- 11.** Jaké principy a strategie jste při výchově dítěte s PAS zvolil/a, a v čem Vám nejvíce pomohly?
- 12.** Jaké výchovné metody používá Váš partner/partnerka?
- 13.** Napadá Vás ještě něco, co nebylo zmíněno a co byste chtěl/a dodat?

Veškeré otázky jsou otevřeného charakteru. Obsahem jsou rozděleny na tematické celky po čtyřech primárních otázkách, které se vždy věnují jedné oblasti (viz. oddíl 7.1.1 „Struktura rozhovoru“). Tyto tematicky spojené otázky následují za sebou a dalšímu tématu se věnujeme až po zodpovězení otázek obsahově spojených s prvním tématem, přestože se témata mohou prolínat.

Tematické bloky jsou zvoleny na základě literárně – přehledové části práce. V každém bloku je snaha postupovat od obecnější otázky ke konkrétnější a od více neutrální otázky k emočně laděné otázce, ačkoliv většina otázek je emočně laděná vzhledem k charakteru výzkumu.

7.2 Pozorování

Sekundární (dodatkovou) metodou je nestrukturované zúčastněné pozorování. Tato metoda zde slouží jako podklad k flexibilitě dotazování. Na základě vypořizovaných reakcí respondenta může výzkumník rozpoznat citlivé téma, neporozumění otázce, emoční prožívání a další okolnosti, a může podle toho směřovat rozhovor a uzpůsobit sekundární otázky. V druhé řadě může pozorování samo o sobě přinést zajímavé poznatky například o prožívání respondenta, které si může výzkumník poznamenat, a poté je zahrnout do výstupu výzkumu.

8. Způsob zpracování dat

Podoba dat z navrženého výzkumu je kvalitativní, a vzhledem k této nenumerné povaze se bude jednat o nestatistické zpracování, které by vypadalo následovně.

Data získaná z rozhovorů jsou po sběru dat zafixována v podobě nahrávek na diktafon a ručních poznámek výzkumníka. Oba tyto výstupy jsou za účasti pomocníků ve výzkumu připraveny k analýze přepsáním do elektronické textové podoby. V další fázi přípravy dat dochází k redukci nepodstatných výrazů (např. slovní vaty).

U vzniklých přepisů rozhovorů je provedena tematická analýza odpovědí jednotlivých respondentů. Pro analýzu je zvolena metoda otevřeného kódování, v jejímž rámci jsou vytvářeny a popsány kategorie odpovědí. Tyto kategorie jsou následně mezi sebou srovnávány a porovnávány rozdíly u otců a matek a popsány jejich souvislosti. Do této analýzy jsou zahrnuty i případné záznamy pozorování (neverbální a paraverbální projevy, emoce), které poskytnou další souvislosti.

Výstupem jsou jednak kazuistiky respondentů, které poskytují obraz zkušeností a prožívání jednotlivých osob, a za druhé přehled a srovnání nejčastěji se objevujících společných témat a kategorií u otců a u matek z výběrového souboru.

Vytvořené kategorie jsou pro přehlednost následně zobrazeny pomocí tabulek, grafů nebo jiných schémat.

V závěru jsou kategorie interpretovány a diskutovány v kontextu souvislostí, případně jsou pomocí indukce a abdukce vysloveny hypotézy pro další výzkumné šetření.

9. Diskuze

Kvalitativní studie byla v tomto případě zvolena z důvodu, že zkoumaná oblast není doposud dostatečně zmapována, aby mohl být proveden kvantitativní výzkum. Některé dosavadní studie, především ty týkající se dopadu diagnózy na vzájemné vztahy v rodině vychovávající dítě s PAS, jsou také ve vzájemném rozporu, a proto je třeba znovu tuto oblast kvalitativně prozkoumat.

Cílem navrhovaného výzkumu je prozkoumat téma vztahů mezi příslušníky rodiny vychovávající dítě s PAS, vyrovnání se s diagnózou a přístupů ve výchově dítěte s PAS z pohledu otců a matek a následně vyslovit hypotézy o odlišnostech mezi otci a matkami v těchto oblastech. Hlavní výzkumné otázky návrhu výzkumu se týkají toho, zda a jak se liší vnímání dopadu diagnózy na vztahy v rodině, proces vyrovnávání se s diagnózou, a výchovné principy a přístupy u otců a matek dítěte s PAS. Tyto otázky vycházejí z literárně-přehledové části, na jejímž základě byla také postavena struktura rozhovoru. Přesto je možné, že tato struktura neobsáhne téma v celé jeho šíři a hloubce. Proto je jednak do struktury zařazena poslední doplňující otázka, a je také koncipován jako polostrukturovaný rozhovor, tudíž je zde možnost sekundárními otázkami reagovat na nově vynořené téma. Je také možné, že se v průběhu zpracování dat objeví oblast, která nebyla do struktury rozhovoru zahrnuta, v tom případě může být navržena jako předmět dalších možných studií.

Výběrový soubor je vybírán na základě kritérií, která mohou být v jistém směru omezující. Je zde snaha, aby byl vzorek soudržný a jednotlivé případy mohly být tudíž porovnávány. Na druhou stranu to může znamenat, že se do výběrového souboru nedostane respondent, který daná kritéria nesplňuje, a přesto by jeho výpověď mohla být přínosná. Výběrový soubor je omezen na rodiče dětí s PAS předškolního věku, které mohou mít odlišné zkušenosti než rodiče starších dětí. To může hrát ve výsledcích výzkumu značnou roli, a proto by se další studie mohly zaměřit na rodiče dětí s PAS jiných věkových kategorií. Výsledky mohou být také ovlivněny kritériem kontaktu s dítětem s PAS alespoň jedenkrát týdně, jelikož pod toto kritérium spadají rodiče s velmi odlišnými zkušenostmi. Ve výběrovém souboru tak mohou být rodiče, kteří s dítětem žijí v jedné domácnosti, i rodiče rozvedení, kteří se odstěhovali do jiné domácnosti. Tyto rozdílnosti mohou výsledky ovlivnit, na druhou stranu mohou ale poskytnout porovnání souvislostí dopadů diagnózy PAS na vztahy v rodině.

Způsob kontaktu respondentů prostřednictvím pražských škol vzdělávajících děti s PAS je jednak limitující místem (hlavní město), kde jsou podmínky jiné než v ostatních krajích republiky, a také prostředím daných škol, se kterým je konkrétní rodina v interakci. S tím mohou souviset zkušenosti respondentů, a je možné, že výzkum tak nepostihne zkušenosti rodičů vychovávajících dítě s PAS, kteří jsou vystaveni jiným podmínkám. Doplnková metoda snowball může také zapříčinit, že respondenti budou mít podobné zkušenosti.

Metodou výzkumu je polostrukturovaný rozhovor a v druhé řadě pozorování. Obě tyto metody jsou ovlivněny osobou výzkumníka. Primární otázky rozhovoru jsou připraveny předem, nicméně sekundární otázky vznikají v průběhu rozhovoru a jsou tudíž závislé na okolnostech a výzkumníkovi. Sekundární otázky budou u každého respondenta jiné, a proto mohou určovat směr, kterým se rozhovor ubírá. To může výrazně ovlivnit průběh i obsah rozhovoru, a tak i jeho výstupy. Rovněž pozorování je ovlivněno subjektivním vnímáním výzkumníka a je tedy třeba i k jeho výstupům přistupovat jako k subjektivním.

Podmínky sběru dat jsou nastavené tak, aby pokud možno příliš neovlivňovaly výzkumnou situaci. Nicméně některé proměnné jako je osobnost výzkumníka, naladění respondenta, prostředí a situace nejsou redukovatelné, a mohou na výpovědi respondenta působit. Kromě osobnosti výzkumníka, prostředí a situace může hrát roli formulace primárních i sekundárních otázek. Pro respondenta mohou být některé otázky zavádějící nebo příliš emočně náročné. Z tohoto důvodu výzkumu předchází pilotní studie snažící se nevhodné otázky odhalit, nicméně vnímání každého respondenta je individuální, a proto je zde možnost otázku přeskočit, případně rozhovor ukončit.

Tematické oblasti se v jednotlivých otázkách mohou překrývat a prolínat, což je vzhledem k charakteru tématu přirozené. Některé informace tak mohou zaznít vícekrát, což nám poskytuje možnost nahlédnout na danou oblast z více úhlů a lépe porozumět souvislostem. Některé oblasti se naopak v otázkách nemusejí objevit a mohou tak v celkovém obrazu chybět.

Zpracování pomocí kódování odpovědí může mít za následek, že nebudou postihnuty všechny souvislosti. Z toho důvodu budou výstupy v podobě kazuistik jednotlivých respondentů, které poskytují více souvislý a holistický pohled jednoho případu, i ve formě přehledů souvislostí napříč respondenty, které poskytují širší přehled o dané problematice.

Jedná se o kvalitativní výzkum, tudíž neposkytuje všechny odpovědi a jeho výsledky nemohou být zobecněny. Poskytne spíše jen obraz jednotlivých případů, mezi kterými je možné hledat souvislosti a rozdíly, a otázky, na základě kterých mohou být formulovány hypotézy. Na tuto studii by tedy navazovala realizace kvantitativního výzkumu, který by vzniklé hypotézy ověřil. Výzkum, který je zde navržen, by sloužil jako základ pro tento navazující kvantitativní výzkum a jeho výsledky by mohly být podnětem i pro další výzkumy v této oblasti, jejíž rozšiřování je důležité pro kvalitní intervenci a spolupráci mezi rodinami a odborníky.

Závěr

Výchova dítěte s PAS je téma, které je velmi obsáhlé a lze na něj nahlížet z několika různých úhlů pohledu. V literárně-přehledové části práce jsem se snažila podat přehled především psychologických aspektů výchovy, přijetí diagnózy a zvláště jejích dopadů, které s sebou do výchovy přináší.

V první kapitole vymezuji, v reakci na současné pojetí a klasifikaci autismu, poruchy autistického spektra pomocí kritérií deficitů ve třech klíčových oblastech, jimiž jsou komunikace, sociální interakce a představitost. Navazující kapitola předkládá dopady deficitů, jako jsou náročnost výchovy, narušení vztahů, prožívání negativních emocí, stres, frustrace, deprese, izolace rodiny a další sekundární dopady. Poslední kapitola shrnuje základní principy intervence pro děti s PAS, kterými jsou individualizace, strukturalizace, vizualizace a motivace, které reagují na deficity doprovázející tuto diagnózu a zmírňují její dopady.

Na téma výchovy dětí s PAS existuje celá řada studií, z nichž velká část se zaměřuje na efektivitu intervence a projevy chování, menší část na psychologické aspekty dopadů diagnózy PAS. Pouze pár studií se zabývá rozdíly těchto dopadů u otců a matek dítěte s PAS a mezi výsledky těchto studií se navíc objevují rozpory. V druhé části práce reaguji na tuto situaci návrhem kvalitativního výzkumu, který se opírá o literárně-přehledovou část. Výzkum by měl sloužit jako základ pro další studie, které by tuto oblast rozšířily o nové poznatky důležité pro odborníky, kteří pracují s rodinami s dítětem s PAS.

Seznam použité literatury

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. (5th ed.) Washington, D.C.: American Psychiatric Publishing.
- Andreica-Sândică, B., Patca, S., Panaete, A., & Andreica, S. (2011). The Impact of Autism Diagnosis on The Family. *Acta Medica Transilvanica*, 16(3), 478-480.
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624.
- Barak-Levy, Y. Goldstein, E., Weinstock, M., & Hastings, R. (2010). Adjustment Characteristics of Healthy Siblings of Children with Autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164.
- Bleach, F. (2005). *Everybody is Different: A Book for Young People who Have Brothers Or Sisters with Autism*. Great Britain: AAPC Publishing.
- Brentani, H., Paula, C., Bordini, D., Rolim, D., Sato, F., Portolese, J., Pacifico, M., & McCracken, J. (2013). Autism Spectrum Disorders. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35(1), 62-72.
- Bundy, M., & Kuncie, L. (2009). Parenting Stress and High Functioning Children with Autism. *International Journal on Disability and Human Development*, 8(4), 401-410.
- Coleman, M., & Gillberg, C. (2012). *The Autisms*. (4th ed.) New York: Oxford University Press.
- Čadilová, V. & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.
- Čáp, J. (1993). *Psychologie výchovy a vyučování*. Praha: Univerzita Karlova.
- D'Elia, L., Valeri, G., Sonnino, F., Fontana, I., Mammone, A., & Vicari, S. (2014). A Longitudinal Study of the Teacch Program in Different Settings: The Potential Benefits of Low Intensity Intervention in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 615-626.

- Davis, N., & Carter, A. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model [Abstract]. *Pediatrics*, 125(1), 17-23.
- Fava, L., & Strauss, K. (2014). Response to Early Intensive Behavioral Intervention for Autism—An Umbrella Approach to Issues Critical to Treatment Individualization. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 39, 49-58.
- Ganz, J., & Flores, M. (2008). Effects of the Use of Visual Strategies in Play Groups for Children with Autism Spectrum Disorders and their Peers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 926-940.
- Gau, S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., & Wu, Y. (2012). Parental Adjustment, Marital Relationship, and Family Function in Families of Children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Glidden, L., & Natcher, A. (2009). Coping Strategy Use, Personality, and Adjustment of Parents Rearing Children with Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 998-1013.
- Harper, A., Dyches, T., Harper, J., Roper, S., & South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616.
- Hobson, J., Hobson, R., Malik, S., Bargiota, K., & Caló, S. (2013). The Relation Between Social Engagement and Pretend Play in Autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 31(1), 114-127.
- Hrdlička, M. (2014). Klinický obraz dětského autismu. In: Hrdlička, M., & Komárek, V. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. (2., dopl. vyd., 34-46). Praha: Portál.
- Husová, L. (2013). *Psychosociální situace sourozenců dětí s pervazivní vývojovou poruchou* (Diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta.

- Chu, C., & Pan, C. (2012). The Effect of Peer- and Sibling-Assisted Aquatic Program on Interaction Behaviors and Aquatic Skills of Children with Autism Spectrum Disorders and Their Peers/Siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1211-1223.
- Jacobs, D., & Betts, D. (2013). *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Jelínková, M. (2001). *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
- Jelínková, M. (2014). Sociální aspekty. In: Hrdlička, M., & Komárek, V. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. (2., dopl. vyd., 183-196). Praha: Portál.
- Karst, J., & Van Hecke, A. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Kenworthy, L., Yerys, B., Anthony, L., & Wallace, G. (2008). Understanding Executive Control in Autism Spectrum Disorders in the Lab and in the Real World. *Neuropsychology Review*, 18(4), 320-338.
- Koegel, L., Singh, A., & Koegel, R. (2010). Improving Motivation for Academics in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1057-1066.
- Kübler-Ross, E. (1993). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.
- Lawson, R., Papadakis, A., Higginson, C., Barnett, J., Wills, M., Strang, J., Wallace, G., & Kenworthy, L. (2014). Everyday Executive Function Impairments Predict Comorbid Psychopathology in Autism Spectrum and Attention Deficit Hyperactivity Disorders. *Neuropsychology*, doi: 10.1037/neu0000145.
- Low, J., Goddard, E., & Melser, J. (2009). Generativity and Imagination in Autism Spectrum Disorder: Evidence from Individual Differences in Children's Impossible Entity Drawings. *British Journal of Developmental Psychology*, 27(2), 425-444.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges Faced by Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder [Abstract]. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711.

- Mareš, J. (2013). Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Czech-Slovak Pediatrics / Česko-slovenská pediatrie*, 68(4), 266-277.
- Mavropoulou, S., Papadopoulou, E., & Kakana, D. (2011). Effects of Task Organization on the Independent Play of Students with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 913-925.
- McAllister, K., & Maguire, B. (2012). A Design Model: the Autism Spectrum Disorder Classroom Design Kit. *British Journal of Special Education*, 39(4), 201-208.
- Meadan, H., Ostrosky, M., Triplett, B., Michna, A., & Fettig, A. (2011). Using Visual Supports With Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Teaching Exceptional Children*, 43(6), 28-35.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the Diagnosis Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Associations with Child and Parent Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89-99.
- Moh, T., & Magiati, I. (2012). Factors Associated with Parental Stress and Satisfaction During the Process of Diagnosis of Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.
- Montes, G., & Halterman, J. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children with Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
- Mount, N., & Dillon, G. (2014). Parents' Experiences of Living with an Adolescent Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *Educational*, 31(4), 72-81.
- Pierce, J., Spriggs, A., Gast, D., & Luscre, D. (2013). Effects of Visual Activity Schedules on Independent Classroom Transitions for Students with Autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60(3), 253-269.
- Rao, S., & Gagic, B. (2006). Learning Through Seeing and Doing: Visual Supports for Children with Autism. *Teaching Exceptional Children*, 38(6), 26-33.
- Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. (2. vyd.). Praha: Portál.

- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554.
- Scheeren, A., Koot, H., & Begeer, S. (2012). Social Interaction Style of Children and Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2046-2055.
- Schopler, E. (1999). *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Schopler, E., Reichler, R., & Lansing, M. (2011). *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. (2. vyd.) Praha: Portál.
- Sigman, M., & Capps, L. (1997). *Children with Autism: A Developmental Perspective*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Stoner, C., & Stoner, J. (2014). How Can We Make This Work? Understanding and Responding to Working Parents of Children with Autism. *Business Horizons*, 57(1), 85-95.
- Takahashi, J., & Gyoba, J. (2012). Self-rated Autistic-like Traits and Capacity of Visual Working Memory 1,2. *Psychological Reports*, 110(3), 879-890.
- Thorová, K. (2012). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. (2. vyd.) Praha: Portál.
- Thorová, K., & Beranová, I. (2014). Psychologický model postižení. In: Hrdlička, M., & Komárek, V. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. (2., dopl. vyd., 26-33). Praha: Portál.
- Van Bourgondien, M., Reichie, N., & Schopler, E. (2003). Effects of a Model Treatment Approach on Adults with Autism. *Journal of Autism*, 33(2), 131-140.
- Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
- Volkmar, F., & Wiesner, L. (2009). *Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know*. Hoboken, NJ, USA: John Wiley & Sons. R.

- Vosmik, M., & Bělohávková, L. (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál.
- Wainscot, J., Naylor, P., Sutcliffe, P., Tantam, D., & Williams, J. (2008). Relationships with Peers and Use of the School Environment of Mainstream Secondary School Pupils with Asperger Syndrome (High-Functioning Autism): A Case-Control Study. *International Journal of Psychology*, 8(1), 25-38.
- Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Constable and Robinson Ltd.
- World Health Organization. (2012). *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10* (10. revize) [online], platná k 1. 4. 2014 [cit. 2014-11-23]. Retrieved from: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- World Health Organization. (2014). *International Classification of Diseases: ICD-11 Beta Draft* (11th revision) [online], [cit. 2014-11-23]. Retrieved from: <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en>